espace de réflexion éthique
NOUVELLE - AQUITAINE

Bordeaux / Limoges / Poitiers

REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

SOMMAIRE

- le nid prénatal de l'homme confronté aux nouveaux modes de procréation: réflexion d'une obstétricienne
- Donner recevoir un organe: réflexion éthique autour du prélèvement
- dialogue sur la laïcité
- Éthique: un sens à nos pratiques
- Entrée en institution d'une personne âgée: quel consentement?
- Éthique et recherche
- Règles éditoriales

2018

NUMÉRO 1

Rédacteurs en chef; Pr Bernard BIOULAC, Dr Maryse FIORENZA-GASQ, Pr Roger GIL, coordonnateur
Comité de rédaction: Dr Véronique AVEYROUS, Céline BENOS, Milianie LE BIHAN, Vanessa MACHAULT, Dr Geneviève PINGANAUD, Pr René ROBERT, Harold ASTRE, Claude DUBOIS-SOULAS, Christine RIBEYROLLE-CABANAC

N°ISSN: 2261-3676
Editeur: ERENA

Correspondance: milianie.lebihan@chu-poitiers.fr

EDITORIAL

La nouvelle configuration régionale a amené les espaces éthiques dôAquitaine, du Limousin et du Poitou-Charentes à travailler en commun avec le double souci de préserver une éthique de proximité, inhérente au concept-même dôespace éthique et dôamplifier leurs missions de formation et dôinformation au service de la Nouvelle-Aquitaine. Et côest ainsi que se construit actuellement lôEspace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA).

Côest dans cet esprit quôa été créée la *Revue de bioéthique en Nouvelle Aquitaine* qui publie son premier numéro. Outre des articles originaux¸ elle diffusera aussi les actes des colloques organisés dans la région. Son comité de rédaction accueillera les travaux qui lui seront présentés : les règles éditoriales figurent dans ce volume.

Le deuxième numéro sera lôoccasion de donner de plus amples informations sur lôorganisation de lôERENA.

Nous vous souhaitons une bonne lecture

The new regional configuration has led the Ethics Spaces of Aquitaine, Limousin and Poitou-Charentes to work together, with the twofold concern to preserve an ethics of proximity, inherent to the concept of Ethics Space itself, and to amplify their purpose of training and informing in the service of Nouvelle-Aquitaine.

It is in this spirit that the ñ*Revue de bioéthique en Nouvelle Aquitaine*ò was created, thereby publishing its first issue. Besides it original articles, it will also publish proceedings of the symposiums organized in the region. Its editorial board will welcome the works that will be submitted: the editorial rules appear in this volume.

We wish you an enjoyable read

Bernard BIOULAC,	Maryse FIORENZA GASQ	Roger GIL
Site de Bordeaux	Site de Limoges	Site de Poitiers

SOMMAIRE

Le nid prénatal de lôhomme confronté aux nouveaux modes de procréations. Réflexions dôune obstétricienne. ..... **P 7**
Maryse FIORENZA GASQ

Donner et recevoir un organe : Réflexion éthique autour du prélèvement ..... **P 17**
Geneviève PINGANAUD

Dialogue sur la Laïcité ..... **P 23**
Hassan IZZAOUI
Gérard TERRIER

En quoi la réflexion éthique donne un sens à nos pratiques ..... **P 27**
Roger GIL

Entrée en institution dôune personne âgée : Quel consentement ..... **P 35**
Muriel RAINFRAY

Éthique et recherche ..... **P 41**
Roger GIL

Règles éditoriales ..... **P 49**

Le nid prénatal de lôhomme confronté aux nouveaux modes de procréations.
Réflexions dôune obstétricienne

Maryse FIORENZA GASQ
Médecin praticien hospitalier, gynécologue obstétricienne, coordonnatrice suppléante du CPDPN de Limoges ï service de gynécologie obstétrique Hôpital Mère Enfant
Directrice du site de Limoges de lôEspace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine.

Résumé

«Mon nom est Byung Joo. Jôhabite une maison extraordinaireé Certes, elle nôest pas bien grande, mais elle est à ma taille et je la trouve suffisante. Jôen connais toutes les rondeurs rassurantes et lôatmosphère douce et tempérée, permet toutes les excentricités : en clair, il nôest pas nécessaire dôy être habillé ! En cela, bien sûr, me direz-vous, elle ressemble à beaucoup dôautres ! Mais je me dois de vous contredire, car ma maison est unique, elle est animéeé »

-Madame Kim? Bonjour madame Kim, je me présente docteur F, suivez-moi en salle dôéchographie.

«Ae Yung, je veux dire, ma mère, sôavance ou plutôt sôélance, et le voyage commenceé »

Lôhistoire clinique, racontée par ce fî tus omniscient depuis son nid utérin, si singulier, met en valeur la notion dôéchanges, de relations, voire de transmissions, et peut-être même de «dialogue» entre lui et sa mère utérine. Mais lôintrusion de la technique dans le nid de lôhomme, ces quarante dernières années avec la procréation médicalement assistée, et ses corollaires ne risquent-t-ils pas de modifier lôhomme de demain ? Quelles quôen soient les raisons, et nous les savons pour beaucoup respectables, ces techniques paraissent méconnaître ce qui fonde cette communication si particulière entre la mère utérine et son fî tus et risquent dôassigner tous ces nids artificiels à rester froids et désafférentés par opposition au nid « chaud » de la mère utérine. Interrogeons-nous sur la nature de cette chaleur du nid humain prénatal, qui dépasse le domaine des sensations et prend ici une forme singulière, éthique, la chaleur éthique.

Mots-Clés :
Nid prénatal - utérus artificiel ï procréation ï intuition ï responsabilité - chaleur éthique

Abstract

"My name is Byung Joo. I live in an extraordinary house ... Of course, it is not very big, but it is my size and I find it sufficient. I know all the reassuring curves and the soft and temperate atmosphere, allows all the eccentricities: in short, it is not necessary to be dressed! In this, of course, you will tell me, it looks like many others! But I have to contradict you because my house is unique, it's lively ...»

- Mrs. Kim? Hello Mrs. Kim, I introduce myself Dr. F, follow me in the ultrasound room.

"Ae Yung, I mean, mother, come forward or rather run, and the trip begins ..."

The clinical story, told by this omniscient fetus from its uterine nest, so singular, highlights the notion of exchanges, relationships, even transmissions, and perhaps even "dialogue" between him and his uterine mother. But the intrusion of technology into the nest of man, the past forty years with medically assisted procreation, and its corollaries are they likely to change the man of tomorrow? Whatever the reasons, and we know them for many respectable, these techniques seem to misunderstand the basis of this particular

communication between the uterine mother and her fetus and may assign all these artificial nests to remain cold and disaffected as opposed in the "hot" nest of the uterine mother. Let us question the nature of this warmth of the prenatal human nest, which goes beyond the realm of sensations and takes here a singular, ethical form, ethical heat.

Keywords:
Prenatal human nest ï artificial uterus ï procreation ï intuition ï responsability ï ethical heat

SOMMAIRE

I ï CONCEPT DE CHALEUR ÉTHIQUE
II ï LôINTUITION
III ï LA RESPONSABILITÉ
IV ï LôAPPRIVOISEMENT
V ï LôAMOUR
VI ï CONCLUSION

Préambule

Scène de vie au début du XXIe siècle.

« Mon nom est Byung Joo.
Jôhabite une maison extraordinaireé
Certes, elle nôest pas bien grande, mais elle est à ma taille et je la trouve suffisante. Jôen connais toutes les rondeurs rassurantes et lôatmosphère douce et tempérée, permet toutes les excentricités : en clair, il nôest pas nécessaire dôy être habillé ! En cela, bien sûr, me direz-vous, elle ressemble à beaucoup dôautres ! Mais je me dois de vous contredire, car ma maison est unique, elle est animéeé »

ð Madame Kim? Bonjour madame Kim, je me présente docteur F., suivez-moi en salle dôéchographie.

«Ae Yung, je veux dire, ma mère, sôavance ou plutôt sôélance, et le voyage commenceé

Me voici, fier capitaine de mon esquif, au sommet de la vague, prêt à me laisser emporter, glisser doucement, lentement à droite tandis quôun rapide mouvement me ramène à gauche, puis me fait remonteré et tout recommence !

Ne croyez pas que ce voyage soit inhabituel, il môest au contraire des plus familiers : Ae Yung a été atteinte par le virus de la poliomyélite dans son enfance et il en a résulté une atteinte neuromusculaire sévère des membres inférieurs ayant pour conséquence, cette démarche chaloupée, asymétrique et unique.

Et, tandis que nous nous avançons, je sens le regard du médecin se porter tour à tour sur le ventre proéminant de sept mois, puis sur ma mère, petite femme dôun mètre quarante-sept qui marche en souriant me balançant à droite, puis à gauche avec une grâce infinie. Elle semble danser.

La salle dôattente sôest tue sur notre passage, comme en attenteé »

Le docteur F. ferme la porte.

ð Comment allez-vous ? Nôêtes-vous pas trop fatiguée ? Votre ventre paraît si lourdé Vous semblez avoir du mal à marcher.

ð Non, docteur, je ne suis pas trop fatiguée, dit ma mère sans se départir de son magnifique sourire ; vous savez, je suis si heureuse quand je pense quôà chacun de mes pas, je berce mon enfant comme je le ferai plus tard, quand il sera dans mes bras !

« Le médecin ne répond pas ; sourit et invite ma mère à sôallonger pour lôéchographie mais je sens bien quôun bref instant son esprit est ailleurs.»

Jôimagine ce bébé dans son cocon relationnel, unique et si différent de tout autre, et ne peut môempêcher de faire un parallélisme avec les matinales dôune radio, annonçant quôun enfant venait de naître, après que sa mère, morte par balle alors quôelle était enceinte de dix-sept semaines, ait été maintenue en coma artificiel pendant cent cinq jours pour permettre le développement de son fî tus. La journaliste ajoutait, comme une promesse pour demain, que des essais dôutérus artificiels avec des rats donnaient des résultats très encourageants pour les grossesses humaines à risque de grande prématurité...
« Naître dôun corps mort? Naître dôun corps-machine ? » Je ne savais pas que côétait possible!

Voilà, je môappelle Byung Joo, ce qui signifie ñle propriétaire, le trésorò en coréen, et jôhabite une maison extraordinaire, en forme de cî ur, a dit le docteur (je crois quôil a utilisé le terme deé dôutérus cordiforme!) ; ma mère, Ae Yung, est ma source, mon histoire, et je suis en perpétuel mouvement comme la Corée, entre ses trois mers, la mer Jaune à lôouest, la mer de Chine au sud-ouest, la mer du Japon à lôest, et ma mère partout autour de moi !

Amour, intelligence, côest le nom de ma mère : « Ae Yung »

Lôhistoire clinique, racontée par ce fî tus omniscient depuis son nid utérin, si singulier, met en valeur la notion dôéchange, de relation, voire de transmission, et peut-être même, de « dialogue » entre lui et sa mère utérine. Ce dialogue infra-verbal (nous savons que la communication entre individus passe à plus de 80% par des canaux non verbaux), cette gestuelle, sont à lôorigine dôune connaissance de lôessence de lôautre, reconnaissance dôun autrui qui est, qui pense, et là est sans doute le commencement de lôhumanité en tant quôhominisation : naissance dôun homme et avènement dôune mère.

Mais lôintrusion de la technique dans le nid de lôhomme, ces quarante dernières années avec la procréation médicalement assistée et ses corollaires : ventres anonymes, loués pour neuf mois ou encore super-éprouvette, super-incubateur voir utérus artificiel, ne risque-t-elle pas de modifier lôhomme de demain en le privant dès le début, dôinformations, dôexpériences uniques et en standardisant son environnement, de créer en quelque sorte, un « clonage cérébral » ? Bien sûr la polémique est proche et ce nôest pas et ne sera pas mon propos, je souhaite évoquer ce nid prénatal du « petit » dôhommes qui est bien plus quôun simple réceptacle chaud ou quôune usine-fabrique de bébés.
Mais, me direz-vous, pourquoi parler de nid ?

Dôune part pour la métaphore empruntée au monde animal : le mot nid vient de *nidus* : il sôagit de lôabri que les oiseaux se construisent pour y pondre, couver et élever leurs petits. Il en dérive le nom *nidificium*, nidification qui correspond à lôart, lôaction ou la manière de nidifier, de faire un nid. Cela doit être différencié de la nidation (il nôy a pas de nidation chez les oiseaux) qui correspond à lôimplantation de lôî uf fécondé des mammifères dans la muqueuse utérine ; on trouve ici une idée dôintériorité, une idée dôaction organisée et orientée de lôî uf en vue de son développement, « il fait son nid, il niche » ; alors que le mot nidification nous renvoie à une extériorité chez lôoiseau-parent qui construit un nid. Ainsi à lôextériorité des ovipares, semble sôopposer lôintériorité reproductive des animaux vivipares.

Mon hypothèse est que lôhomme, vivipare particulier, a besoin dôune nidification et dôune nidation et que ces processus sont étroitement liés voire indissociables pour son hominisation, son apprentissage dôhumain.

La seconde raison pour parler de nid (prénatal) est quõil nourrit notre imaginaire : nid, refuge, maison, lieu sûr évoquant la protection, la sécurité, le « chez-soi », mais également les potentialités génésiques dôune matrice, dôun utérus, dôun nid chaud, abritant et permettant le développement dôun « petit » et lôavènement dôune maternité, dôune paternité. Dans cette idée de nid on trouve également et ce nôest pas le moins intéressant ce qui anime la vie : passions et sentiments; telles ces expressions couramment usitées : nid dôange, nid dôamour, nid de vipères, nid de mensonges, etc

Heidegger nous dit : « on pense comme on habite », notre maison serait le reflet extérieur de notre habitat intérieur : mais si ce nid se révèle être, dôemblée inconfortable, inapproprié, voire dangereux, quel type de poussin en sortira? Il est impossible de répondre actuellement à cette question, seules nos craintes animent nos débats et nous empêchent parfois de prendre conscience des modifications de notre agir sur le déterminisme ontologique du genre humain et sur les conséquences possibles.
Mais comment appréhender la dimension singulière du nid prénatal ?

I-CONCEPT DE CHALEUR ÉTHIQUE

Partons dôun postulat, qui est lôune des références actuelles de notre société : la mère est celle qui porte lôenfant en son sein et qui accouche. Ainsi, en utilisant cette métaphore du nid humain prénatal, on ne saurait entendre autre chose que le nid utérin maternel, le nid utérin « par nature » ; et le droit français, comme le sens commun, ne sôy trompent pas, du moins pour lôinstant. Car à une époque où tout semble déterminé par nos gènes, et que le désir des uns devient un droit qui sôimpose à tous, grâce à lôalliance dôune technique efficiente et parfois déchainée, le législateur, la nature, et lôéthique seront-ils suffisants pour définir la maternité ?

Certainement pas, face aux enjeux socio-économiques de demain, au morcellement, voire à lôéparpillement du corps humain, à la perte de repères simples tels les cadavres qui sont maintenant chauds et les embryons froids ou plutôt congelésé A qui se fier ? Lôéprouvette, le super incubateur, lôutérus loué, lôutérus maintenu opérationnel dans le corps mort de sa mère artificiellement maintenu en vie. Cela nous oblige à creuser et retrouver ce qui fonde notre nid prénatal, ce qui le rend si particulier, si unique à chaque être humain et inimitable par la technique car du ressort dôun corps qui pense, dôun corps qui ressent, dôun corps qui agit, dôun corps qui est en relation, dôun corps qui crée ; ce corps-là nôest pas un corps contingent, côest un corps maternel éthiquement chaud.

Cette chaleur du nid utérin prénatal anime (de anima) côest à dire quôelle dépasse le domaine des sensations, et ne traduit pas uniquement un processus biologique, physico-chimique, énergétique. Cette chaleur que jôappelle «chaleur éthique» est une valeur en soi, une valeur éthique qui existe dans les grossesses utérines et me semble reposer sur quatre fondements qui sont lôintuition, la responsabilité, lôapprivoisement eté lôamour.

II-LôINTUITION

Lôintuition, première de ces valeurs car immédiate ; elle vient du latin *intuitus*, qui signifie voir à lôintérieur ; la même structure étymologique se retrouve dans einsicht en allemand et dans insight en anglais, qui peut être traduit par perspicacité. Cette intuition est le fait de la mère mais peut être aussi, comme nous le verrons, le fait de son fî tus. Elle doit être distinguée de lôinstinct, propre aux animaux et dont les scientifiques et pédiatres des années soixante-dix et quatre-vingt, nous ont « rabattus les oreilles » pour placer leur théorie de lôattachement (de lôenfant à sa mère) et la théorie du lien « bond »

(de la mère à son enfant, qui existerait uniquement dans les premières heures qui suivent la naissance). Lôétymologie du mot instinct vient du latin *instinctus* (impulsion) qui est une tendance innée et puissante commune à tous les êtres vivants ou à tous les individus dôune même espèce ; Bergson dans Lôévolution créatrice la définit comme une faculté naturelle dôutiliser un mécanisme inné et lôoppose à lôintelligence qui est la faculté de fabriquer et dôemployer des instruments inorganisés. Donc, lôintelligence et lôintuition sont aux hommes ce que lôinstinct est aux animaux : une forme dôadaptation au réel. Et il nôy a rien dôinstinctif, et depuis longtemps, dans le lien qui unit ou pas, une mère à son enfant mais il y a une connaissance intuitive qui associe intelligence et sensibilité.

Saint Exupéry lôa exprimé de façon poétique et lôa rendu populaire en faisant dire à son renard : « on ne voit bien quôavec le cî ur. Lôessentiel est invisible pour les yeux ». Tellement invisible, que lorsque Meriem est arrivée ce matin-là à la consultation, accompagnée de lôinfirmière scolaire, personne ne pouvait se douter quôun passager clandestin pourtant déjà âgé de sept mois se cachait derrière un sweat trop grand. Meriem, 16 ans, ne se sentait pas bien et à la faveur dôune observation attentive, bienveillante de lôinfirmière scolaire et dôune ou deux phrases réconfortantes, avait accepté de venir à la consultation. Elle était là, maintenant quasi-mutique, hostile et bien des mots furent nécessaires pour essayer de lôapprivoiser et quôelle accepte enfin de dévoiler pudiquement son ventre ; celui-ci présentait bien quelques rondeurs adolescentes, peut-être un début de grossesse ? En retour un regard noir : «je ne suis pas enceinte ! **Je ne peux pas être enceinte**»

De nouveau, mutisme et adolescente «associale» dans toute sa splendeur. Ah, terrible technique que lôéchographie qui fait une image de lôinvisible : sept mois ! Il était là ! Bien caché et pourtant aucun signe extérieur ou presque ! Lôexamen se termina aussitôt, sans aller plus loin dans lôétude morphologique du fî tus tant la stupeur et le malaise de lôadolescente étaient saisissants, voire préoccupants. Dix jours plus tard, côest une autre Meriem accompagnée dôune éducatrice qui vint à la consultation ; toujours très « adolescente », mais son visage nôétait plus figé, et sa parole plus libre. Il lui arrivait de sourire mais elle se renfrognait aussitôt quand elle se sentait observée.

Ah ! magnifique technique que lôéchographie, en ce dixième jour de grossesse où Meriem môinterrogeait sur cet enfant quôelle voyait et quôelle sentait bouger en même temps dans son ventre et sur lôécran, le faisant devenir un autre quôelle, et le faisant sien : son enfant. Et, il fallut à la manière de Descartes, constater que nos sens étaient trompeurs : hier son ventre et son être taisaient toute maternité et dix jours dôune connaissance raisonnée, sensible et intuitive avaient suffi pour rattraper sept mois de grossesse; et son ventre rond me disait aujourdôhui quôelle accoucherait bientôt!

Ainsi cette intuition de la mère qui peut être absente dans les dénégations ou déni de grossesse est lôun des fondements de ce qui fait la qualité du nid humain prénatal. Côest lôintuition selon la conception de Bergson, en ce quôelle est une connaissance par lien affectif direct avec lôobjet ou lôêtre, une connaissance par communion, par participation du connaissant et du connu et donc ici de la mère et du fî tus quôelle porte; côest donc cette intuition qui permet la pénétration dans lôintériorité profonde de lôautre être, et il est aisé de voir que cette intuition, ainsi dessinée et pressentie, ne peut convenir à toute espèce dôobjet et nôest pas en tous cas «exportable» dans un utérus artificiel.

De nombreux auteurs, sociologues ou ethnologues pensent que cette intuition dépasse le lien mère-enfant, pour interroger et donner jour à une intuition-transmission trans-générationnelle de valeurs, de savoirs, de culture, dôhistoire. En sociologie, le concept de transmission est en étroite relation avec le concept de socialisation selon Durkheim.
Pour lui, la socialisation s'opérait dès la naissance, mais nombreux sont ceux qui actuellement lôenvisagent bien avant la naissance pendant la vie intra-utérine : La famille et la mère utérine bien avant, transmettent l'éthos, c'est-à-dire les attitudes qui sont les expressions de systèmes de valeurs morales, religieuses et politiques implicites ou explicites. Cette idée de transmission trans-générationnelle et sa problématique dans les procréations artificielles dôaujourdôhui ont été reprises par Françoise Héritier, lors des discussions concernant la révision des lois de bioéthique en 2011 à propos de la gestation pour autrui.

Mais lôintuition appartient aussi certainement au fî tus envers sa mère utérine. Pourtant rien, hormis lôimagination dôune femme enceinte ou dôune obstétricienne, ne peut nous faire penser que les fî tus soient omniscients ou débordants dôamour pour leur mère utérine. Cependant les psychologues depuis longtemps interrogent ce lien prénatal précoce et ses possibles répercussions sur lôêtre humain en devenir. Le lien scellé par le fait de porter un enfant, dépasse le biologique, lôaffectif et le socioculturel ; ce lien pour lôenfant et lôadulte quôil sera, fait partie de son identité et de son histoire. Et ce début dôhistoire, cette identité transmise semblent à la base de lôintuition du fî tus pour sa mère, mis en difficulté lors des dénégations de grossesse.

III-LA RESPONSABILITÉ

Si lôintuition est bien première, elle ne peut fonder à elle seule, le nid prénatal, ni le garantir face à sa vulnérabilité.
Il faut lui adjoindre une valeur complémentaire, universalisable et indépendante de toute affectivité. Au respect qui est intrinsèque et donc non caractéristique du nid humain prénatal, nous préférons la responsabilité au sens Jonassien (le principe responsabilité publié en 1979), où Hans Jonas souhaite nous faire prendre conscience des menaces que font peser sur lôhumanité, les nouvelles formes de «lôagir humain» ; il prend dôailleurs lôexemple de la responsabilité parentale envers le nouveau-né qui est lôarchétype du tout agir responsable : le nourrisson ne peut, laissé à lui-même, survivre car côest un être vulnérable ; son devoir-être côest à dire en premier lieu sa survie dépend dôun devoir-faire de ses parents ; cette responsabilité sôimpose à nous et dépasse la seule sphère parentale.

Jonas développe lôidée dôune éthique qui ne se réduit pas au champ de la contemporanéité mais contient un impératif vis à vis de ce qui nôest pas encore ou qui est seulement une promesse : il sôagit donc dôune éthique du futur pour aujourdôhui, et elle a comme particularité de ne pas se fonder sur lôidée de réciprocité (puisque ce sont uniquement des êtres potentiels !)

Lôî uvre de Jonas est intéressante pour appréhender cette valeur essentielle quôest la responsabilité dans lôengendrement mais ce concept peut sôavérer insuffisant voire dépassé dans le contexte actuel dôinstrumentalisation de la procréation et dôexternalisation possible de cette procréation hors être humain et donc peut-être hors responsabilité : ainsi sans garant, le futur enfant ne risque-t-il pas dôêtre «jetable» ?

IV-LôAPPRIVOISEMENT

Lôintuition première, la responsabilité seconde? Certes ! Mais ce nid est encore bien aseptisé comme un berceau dôhôpital sécurisé, sans couleur, sans parfum de mère, sans bruits familiers, sansé apprivoisement, sans tissage de liens uniques, jour après jour, heure après heure.

Lôapprivoisement nôest pas une valeur en soi, côest plutôt une idée qui a de la valeur, et une importance fondamentale dans la reconnaissance de ce quôil y a de particulier, dôunique dans la relation qui sôétablit entre deux êtres, de façon non immédiate mais au contraire raisonnée et construite ; ces deux éléments garantissant une certaine pérennité à cette relation. Il nôest pas possible hors déni de grossesse, hors gestation dans un corps mort, hors pathologie psychique maternelle, quôune mère «bonne ou mauvaise», quôune gestatrice (mère porteuse) nôétablissent pas des liens spécifiques et durables avec lôenfant porté quôil soit génétiquement le sien ou pas. Cet apprivoisement fait partie et concourt à la chaleur éthique du nid utérin et sôoppose à la sauvagerie du nid artificiel. Nous postulons que cet apprivoisement est au tout début, intra-utérin et quôil se poursuit plus tard grâce à lôamour, lôéducation. Pendant la grossesse, les techniques dôhaptonomie utilisent ce concept pour aider et favoriser la communication entre lôenfant du dedans et ses parents, mais la plupart des parents « sôamusent » dès le deuxième et surtout le troisième trimestre de la grossesse avec leur fî tus en le « gratouillant », en repoussant un petit pied qui pointe, en lui parlant, en chantant, en le berçant. Et dès la naissance, de nombreuses études montrent des compétences des nourrissons qui ne sont pas innées ou le fait de réflexes et ne peuvent avoir été forgées que in utero : ainsi, dans les heures qui suivent lôaccouchement, le nouveau-né établit des contacts avec son entourage, il reconnaît la voix de sa mère, il communique aussi par le regard. Mais cette communication prend également des formes variées : des postures, une gestuelle, des échanges de sourire. Finalement il communique par son corps et il y a ajustement postural quand on le prend dans les bras ; les caresses le calment.
On peut établir ici un parallélisme avec lôajustement postural permanent de lôenfant in utero qui va sôadapter à la morphologie interne et aux contraintes maternelles (contraintes corporelles anatomiques, professionnelles, sociales.. jusquôà disparaître, ne pas être visible quand on ne le reconnaît pas !

Ce dialogue infra-verbal, cet apprivoisement, constituent un tremplin pour la communication ultérieure, pour le développement neuro-cognitif de lôenfant, ce qui commence à être appréhendé par les neurosciences ; ainsi on peut craindre quôun désert sensoriel prénatal puisse perturber le développement du futur enfant.

Quels échanges, à part biochimiques, mécaniques, caloriques se produiront au sein dôun utérus artificiel, robotisé ou non (corps mort, déni de grossesse, gestation pour autrui, etc.) ?

V-LôAMOUR

Autre fondement du nid, qui concourt à sa chaleur et la rend pérenne : lôamour. Et il paraît important ici, de sôarrêter quelques instants et de ne pas méconnaitre lôamour quôil peut y avoir autour de certains nids « artificiels ».

Nous voyons que cette « chaleur éthique » du nid utérin prénatal est basée sur des valeurs communes à toutes les cultures, donc universalisables. Mais pourquoi, me direz-vous, parler ici de chaleur?

Plusieurs réponses possibles, la première, la plus évidente, est que le nid évoque

lôidée de chaleur, mais comment la chaleur engendrerait-elle de lôéthique ?

Gaston Bachelard nous dit : «La nostalgie côest le souvenir de la chaleur du nid, le souvenir de lôamour choyé pour le *calidum innatum*. La poésie du nid, du bercail nôa pas dôautre origine. Aucune impression objective cherchée dans les nids le long des buissons nôaurait jamais pu fournir ce luxe dôadjectifs qui valorisent la tiédeur, la douceur, la chaleur du nid. Sans le souvenir de lôhomme réchauffé par lôhomme, comme un redoublement de la chaleur naturelle, on ne peut concevoir que des amants parlent de leur nid bien clos. La douce chaleur est ainsi à lôorigine de la conscience du bonheur. Plus exactement, elle est la conscience des origines du bonheur».

Ici, la chaleur du nid de Bachelard est métaphorique et prend une dimension philosophique, éthique. Ainsi, le nid a toujours été associé à lôidée de chaleur, la chaleur associée à lôidée de vie, de bonheur, de bien-être, de confort. Il est amusant de constater quôaujourdôhui, on découvre, on enlève les couvertures à lôenfant malade, ou fragile dôautrefois, et que les nouveau-nés emmaillotés dès la naissance dans la plupart des cultures et ceci pendant des siècles, errent maintenant dans un lit trop grand, bien aéré et sans couverture, lançant de façon désorganisée et inquiète leurs petits membres à droite, puis à gauche. Ce propos ne souhaite bien sûr pas remettre en cause les principes dôhygiène et de sécurité qui ont permis dôaméliorer la prise en charge et les soins aux nouveau-nés ; il ne vise pas non plus à prôner le retour à lôemmaillotement, pratique considérée comme barbare dans nos sociétés occidentales et modernes. Cependant une observation récente, avouons-le, a contribué à modérer ma conception liberticide concernant lôemmaillotement et ceci par la grâce que me fit Miléna, jeune mère tchétchène de vingt et un ans, en me donnant un cours dôemmaillotement. En effet, un propos surpris au hasard dôune conversation entre la sage-femme et lôaide-soignante, avait suscité mon intérêt : « une jeune mère emmaillotait complétement ses deux jumelles, nées à terme, et de plus sôopposait avec véhémence aux tentatives de lôensemble du personnel pour la faire revenir à la raison et à de bonnes pratiques!
Ces camisoles étaient malsaines! »

Jôavais personnellement suivi cette femme tout au long de sa grossesse gémellaire et restais perplexe face à lôattitude à adopter envers les différents protagonistes et décidais, puisque des liens de confiance avaient été créés pendant la grossesse, de môinviter dans la chambre de Miléna, pour en discuter avec elle. Le hasard fit quôelle venait dôemmailloter une de ses jumelles et sôapprêtait pour lôautre ; mon air dubitatif que je voulais pourtant bienveillant, ne pût lui échapper et sans attendre ma réponse, elle me proposa de me montrer cette technique ancestrale et fondamentale pour elle, car source de confort et de bien-être pour ses enfants. En moins de temps quôil ne faut pour le dire, elle avait «démailloté» lôemmailloté et, étape par étape me montra son savoir-faire. Son enfant restait très calme, tant sa gestuelle, sa voix, étaient douces et chaleureuses : jamais je nôaurais imaginé la précision des gestes, la douceur, les caresses pour déplier les petits membres un par un, toutes les articulations jusquôaux dernières phalanges, le positionnement extrêmement précis et réfléchi des mains, des pieds et le «pliage» du lange, sans un pli superflu jusquôaux épaules ! Puis me montrant son deuxième enfant, elle môencouragea avec confiance, à lôemmailloter ; confiance que nôeut pas, et avec raison ce bébé, dont les cris, les mouvements, eu égard ma maladresse, incitèrent la jeune mère avec beaucoup de bonne humeur et sous mon regard implorant, à reprendre les choses en mains.

Les deux enfants « pliés » étaient maintenant très calmes, les traits de leur visage, détendus, auguraient dôun sommeil prochain. Je la remerciai, sans dire plus, et sortis différente de cette chambre. Aucune violence, aucune contrainte, aucune barbarie, seulement un emmaillotement dans un lange dôamour, chaleureux et confortable ; lange de tissu dont les fibres ici nôétaient certainement pas synthétiques ou en laine mais certainement beaucoup plus résistantes, faites dôun tissage ancestral dôintuition, de responsabilité, de reconnaissance de lôautre et de ses besoins, dôamour dans son expression la plus proche de la nature. Il fut difficile de retranscrire dans tous ses aspects, ce moment de partage, avec lôéquipe soignante; cependant elles me confirmèrent que ces deux enfants étaient les plus calmes, les plus détendues de toute la pouponnière de la maternité !

Aussi pouvons-nous, nous interroger sur nos pratiques, et sur la perte du chaud dans notre société, que ce soit une perte physique ou métaphorique. Car certes, découvrir un enfant est raisonnable quand il a de la fièvre, mais combien il était agréable de se faire dorloter sous un gros édredon par sa grand-mère qui nous amenait un « lait de poule » bien chaud ! Que gardons-nous adulte de ce souvenir ? La sensation physique du chaudé non ; le souvenir de la maladieé non ; nous gardons dans ce chaud éthique, lôamour de notre grand-mère, matérialisé par le confort, la sécurité, la chaleur du lit-nid et par son intuition et sa responsabilité bienveillante. De la même manière, comme la nutrition ou la toilette, la manière de vêtir un bébé se fait dans un souci de protection tant physique que symbolique, et son emmaillotement, usage très répandu depuis lôantiquité, matérialisait cette préoccupation : comme dans un cocon, le bébé était protégé du froid, et son immobilisation, loin de lôinquiéter, le rassurait.

Gaston Bachelard nous dit : «Le moi sôéveille par la grâce du toi», ce qui est repris par Eric Fiat dans son Petit traité de dignité, et qui veut dire que ce qui fait quôun petit être humain devienne un moi, côest-à-dire accède à lôhumanité, est le fait dôune grâce, dôun don de lôautre. Il sôagit bien dôun don dôun autrui en tant que personne, et non comme le récuse également Philippe Descamps dans son ouvrage Lôutérus, la technique et lôamour, dôun «utérus aimant» ou dôune «matrice affective» ! Aussi, lôhistoire dôIda, femme née «sans nid» (syndrome de Rokitansky-Kuster-Hauser) ou celle de Pauline, atteinte dôune maladie grave contre-indiquant formellement une grossesse ou encore cette femme ayant subi une ablation de son utérus à la suite dôun cancer, dôun accident obstétrical, nous rappelle que leur handicap nôest pas le reflet de leur être mais une composante particulière et singulière de leur paraître qui ne doit pas nous masquer cette chaleur éthique quôelles peuvent porter en elles. Chaleur, qui bien que nôexistant pas au sein de nids artificiels, elles pourront certainement la transmettre à leur enfant futur, quoique fusse leur histoire, leur engendrement.

CONCLUSION

La puissance technique désormais acquise par lôhomme dans le domaine de la procréation, met celui-ci en mesure de bouleverser toutes les conditions qui jusquôà une date récente étaient encore considérées comme immuables et modifie notre schéma culturel millénaire, base de nos lois. Ces dernières années, de nombreux exemples mettent en exergue des histoires de vie particulière, des gestations improbables ou à haut risque et valorisent des nids artificiels, véritables prouesses technologiques.

Nous allons certainement vers des nids artificiels réservés à des histoires particulières et singulières ; ainsi lôéquipe de gynécologie obstétrique du CHU de Limoges est la première équipe en France à travailler sur la greffe dôutérus qui est une alternative pour les femmes sans utérus à la GPA (gestation pour autrui) et peut être considérée comme un nid ayant toutes les caractéristiques du nid par nature bien que «reconstitué» artificiellement : il pourrait donc être éthiquement chaud.

Tous les nids ne se valent pas et «lôartifice» pour avoir un nid éthiquement chaud ne vient pas du procédé utilisé, mais des valeurs mobilisées : un nid artificiel ne sera jamais comme un nid par nature et ceci pour des raisons éthiques, et non pour des raisons techniques.

Cependant lôintelligence, lôintuition, la responsabilité peuvent servir la dignité de lôhomme dans notre réalité quotidienne, au XXIe siècle. Et si, en plus, lôamour nous fait la grâce de sôinviter au creux de cette chaleur particulière, quôest la chaleur éthique, alors comme nous le chantait Jean Gabin, « il fait très beau ! »

BIBLIOGRAPHIE

BACHELARD (Gaston), La psychanalyse du feu, Paris, Gallimard, coll. « Folio essais », 1949.

BACHELARD (Gaston), Préface à Martin Buber, Le Je et le Tu, Aubier, 1969.

BERGSON (Henri), Lôévolution créatrice, Paris, PUF, 2008.

DESCAMPS (Philippe), Lôutérus, la technique et lôamour, Paris, PUF, 2008.

DURKHEIM, Education et sociologie, PAF, Paris, 1968.

FIAT (Eric), Grandeurs et misères des hommes ï Petit traité de dignité, Paris, Larousse, coll. « Philosopher », 2010.

FIORENZA GASQ (Maryse), Perdus en mères, mémoire Master Recherche Éthique et politique, 2011, Univ. Paris-Est Marne-La-Vallée.

GABIN (Jean), Maintenant je sais, paroles : Jean louis DABADIE, musique : Philip GREEN, 1974.

HEIDEGGER (Martin), Essais et conférences, Paris, Gallimard, 1958.

JONAS (Hans), Le principe responsabilité, Paris, Champs essai, 1995.

SAINT EXUPERY (Antoine), Le Petit Prince, Paris, Gallimard, 2000.

Donner et recevoir un organe : réflexion éthique autour du prélèvement

PINGANAUD Geneviève
PH CHU de Bordeaux Unité de médecine gériatrique 2,
Hôpital Xavier Arnozan, CHU Bordeaux
Membre du conseil exécutif de lôERENA Site de Bordeaux

Résumé
Le prélèvement dôorganes correspond à un besoin et aussi une attente, celui de malades souffrant dôune insuffisance terminale dôorgane, dont le pronostic vital et/ou la qualité de vie dépendent de la transplantation dôorganes provenant dôun donneur décédé ou vivant. Ce prélèvement suppose donc pour une famille, qui vient de perdre un proche généralement jeune et souvent de façon brutale, la décision douloureuse à autoriser une équipe médicale à pratiquer cet acte. Deux détresses qui recouvrent des réalités différentes, pas toujours conciliables : dôun côté, une demande constituée en fait social qui emprunte ses vocables à la société marchande, « promotion », « pénurie » et propose comme réponse un cadre juridique dont la figure centrale est le consentement présumé ; dôun autre côté, lôhistoire singulière dôun donneur, généralement un sujet en état de mort encéphalique dont les proches sont sollicités pour faire don dôun ou de plusieurs de ses organes au nom de la solidarité collective. Le débat éthique naît de la tension qui sôexerce entre elles.

Mots clés *:*
Don dôorganes - prélèvement dôorganes - mort encéphalique - consentement présumé - principe de solidarité - débat éthique

Keywords:
Organ donation ï brain death ï presumed consent - principle of solidarity ï ethical debate

SOMMAIRE

I ï LE CONTEXTE DU PRÉLÈVEMENT DôORGANES
II ï LôÉCLAIRAGE JURIDIQUE
III ï LE DÉBAT ÉTHIQUE ET LE POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

Notre propos vise à préciser le contexte du prélèvement dôorganes en France, le cadre juridique et la connaissance quôen ont les potentiels donneurs ainsi quôà élargir le débat éthique par une introduction au point de vue philosophique.

I-LE CONTEXTE DU PRÉLÈVEMENT DôORGANES

Les premières greffes dôorganes ont débuté dans les années 50 pour connaître un essor rapide à partir de la décennie 60 et de la découverte de lôimmunosuppression. Cependant, le développement de cette technique, dont lôenjeu est essentiel puisquôil sôagit du maintien de la vie, est freiné par le manque de disponibilité des organes.

Immédiatement, deux questions se posent :

1-Quelle sont les besoins en organes à transplanter ?

Dans un rapport dôinformation sur les transplantations dôorganes, déposé le 25 mai 2010 par la commission des affaires européennes[1], le constat général est celui dôune « pénurie ». Ainsi, en 2010 la commission européenne a estimé à 60000 le nombre de personnes en attente dôune transplantation dôorgane. De lôattente qui se prolonge, calculée à 3 années théoriques, résultent des décès, environ 12 par jours.

La situation française est exposée par lôagence de biomédecine[2] dans un article du 9 juin 2015 : le nombre total de malades inscrits

[1] www.assemblee-nationale.fr/13/europe/rap-info/i2548.asp
[2] www.dondorganes.fr/002-la-penurie-d-organes

en liste dôattente, est passé de 11953 en 2005 à 20311 en 2014 et le nombre de greffes pratiquées dans lôannée de 4238 pour 2005 à 5357 pour 2014.
Le pourcentage de malades greffés a augmenté de 26 % en 10 ans.

2- Comment les donneurs potentiels sont-ils repérés ?

Les protocoles organisant le don dôorganes diffèrent selon les pays.
Dôune façon générale, il existe deux types de don : donneur décédé, donneur vivant. En ce qui concerne les personnes décédées, différents profils de donneurs sont possibles : donneur décédé en état de mort encéphalique, donneur décédé après arrêt circulatoire suite à un arrêt cardiaque inopiné appelés « Maastricht II »selon la classification internationale de Maastricht[3], donneur décédé après arrêt circulatoire contrôlé suite à la limitation ou lôarrêt des thérapeutiques dénommés « Maastricht III » selon cette même classification. En France, lôétat de mort encéphalique représente 90 % des dons.
Quoiquôil en soit, le prélèvement dôorganes nôest réalisé que lorsque la mort est constatée et le certificat de décès signé.
Le cas de figure du donneur vivant, 10 % des dons, concerne essentiellement la greffe rénale. Le principe est le suivant : une personne majeure, vivante, volontaire et en bonne santé peut donner un rein dans les conditions définies par la loi de bioéthique du 7 juillet 2011[4].

II-LôÉCLAIRAGE JURIDIQUE

Si la loi encadre les conditions du prélèvement dôorganes après la mort dôune personne, la possibilité pour un tiers médical de lui prélever un ou plusieurs organes relève du don.

Dans ce contexte, deux interrogations sont soulevées :

1- Quelle est la position des français face à la possibilité de donner leurs organes après la mort ?

Dans une enquête dôopinion réalisée par lôentreprise de sondage OpinionWay en 2013 pour la fondation Greffe de vie[5], les français sont invités à se positionner sur le don dôorganes pour eux-mêmes et pour leurs proches.

Environ les ¾ (79 %) sont favorables au don de leurs organes après la mort. Ce pourcentage baisse quand il sôagit de répondre pour les proches : 63 %. Les personnes qui refusent invoquent pour elles-mêmes leur souhait de ne pas laisser leur corps être mutilé (6 %) ainsi que leur peur de ne pas être mort (6 %) et pour leurs proches, principalement le fait quôils ne connaissent pas leur position sur le don dôorganes (21 %).
Interrogés sur un plan plus subjectif, 85 % des français répondent par lôaffirmative à la question du don dôorganes après la mort comme symbole de la solidarité entre les individus. Et pour 67 % dôentre eux aucun lien particulier nôest nécessaire entre les personnes afin quôelle puisse sôexercer. Cette solidarité sôexprime également par une forte intention de don de leur vivant : 80 % des personnes sont prêtes à donner un rein et une partie du foie, 74 % à recevoir et 72 % à donner et à recevoir.
Placés en tant que receveurs, plus de 9 sujets sur 10 (93 %) déclarent être dôaccord pour recevoir un organe pour eux-mêmes ou pour un proche quand leur vie est en jeu.

2- Que savent-ils de la loi qui encadre cette procédure médicale ?

Dans cette même enquête, il apparait que seulement 13 % des français connaissent le contenu de la loi. Ainsi, ils sont 65 % à donner une définition erronée de la législation française dans le registre du don dôorganes en énonçant quôil suffit de porter sur soi une carte de donneur (36 %) ou encore dôêtre inscrit sur

[3] Koostra G., Daemen J.H., Oomen A.P. Categories of non-heart-beating donors. Transplant Proc 1995; 27: 2893-2894.
[4] Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 *relative à la bioéthique* (J.O. du 8 juillet 2011).

[5] OpinionWay pour la Fondation Greffe de Vie ï Les Français et le don dôorganes ï Février 2013.

le registre du oui ou bien dôavoir informé ses proches de son accord (29 %).
Quoiquôil en soit, la grande majorité (94 %) souligne la nécessité de faire connaître la loi.
Dôautre part, connaissant la loi, les français, quôils soient favorables ou non au don dôorganes sont 90 % à penser quôil est essentiel dôen parler à ses proches : 93 % pour les sujets favorables et 78 % pour ceux qui ne le sont pas.
Et dans la mesure où ils connaissent la loi (donneur présumé en lôabsence dôun refus notifié de son vivant), ils sont 72 % à considérer comme normal que leur décision soit respectée et seulement 27 % à ne pas sôélever contre une opposition de la famille à leur choix.

3- Que dit la loi dans sa formulation la plus récente ?

Dans la loi du 26 janvier 2016 sur la modernisation du système de santé[6], lôarticle 192 modifie lôarticle L. 1232-1 du code de la santé publique qui est ainsi rédigé :
« Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. »
« Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine. »
« Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révocable à tout moment. »
« L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques. »
Dans la précédente rédaction de cet article, en lôabsence dôune notification claire de la part du décédé, le médecin devait sôefforcer de recueillir auprès des proches lôexpression de son du désaccord de son vivant au don dôorganes : « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. »

III-LE DÉBAT ÉTHIQUE ET LE POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

Entre le prélèvement dôorgane fondé par la loi et le don dôorgane enraciné dans un principe de solidarité, des tensions suscitant une réflexion dôordre éthique apparaissent.

1- Quels sont les enjeux éthiques autour du prélèvement dôorganes ?

Le débat éthique est différent selon le type de donneur décédé : mort encéphalique, décès après arrêt circulatoire suite à un arrêt cardiaque inopiné (« Maastricht II »), décès après arrêt circulatoire contrôlé suite à la limitation ou lôarrêt des thérapeutiques (« Maastricht III »).

Un point dôachoppement, commun aux trois procédures, et expliquant en partie le refus de donner ses organes après le décès, ce sont les critères de définition de la mort. Quand est-on mort ? Quand le cî ur sôarrête de battre comme admis jusquôaux années soixante ? Quand il nôy a plus dôactivité cérébrale comme le définit la circulaire JEANNENEY à partir de 1968[7] ? La mort encéphalique est-elle donc « la vraie mort » ? Et les critères légaux suffisent-ils à eux seuls à faire un mort dôun corps vivant qui continue à fonctionner comme un tout biologique mais dont le cerveau ne fonctionne plus ? La pénurie dôorganes nôexposerait-elle pas les vivants à être trop

[6] Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (JO du 27 janvier 2016).

[7] Circulaire Jeanneney du 19 mars 1968 (JO du 24 avril 1968).

rapidement considérés comme des morts et en conséquent des donneurs potentiels ?

Pour lôhistorienne Laura BOSSI-REGNIER[8], il y a un changement de paradigme avec la mort encéphalique : avant le but était dôéviter de traiter un vivant comme un mort mais à partir de cette nouvelle définition il sôagit plutôt de ne plus traiter un mort comme un vivant. Il est probable que le questionnement autour des besoins en greffons et des donneurs potentiels a soulevé celui des patients déjà « mort au plan cérébral » mais toujours vivant organiquement. Sôappuyant sur le philosophe Hans Jonas, elle évoque un « changement pragmatique » du diagnostic de la mort qui « vole » au patient sa propre mort si elle procède dôune vision utilitariste, celle du prélèvement dôorganes. Hans Jonas ne sôoppose pas aux limitations des traitements actifs mais met en garde contre la centralité de la préoccupation pour la greffe dans la définition de la mort cérébrale. Les fondements philosophiques apparaissent flous par rapport au support scientifique. Est-il licite dôinterrompre une vie pour en sauver une autre ?
Laura Bossi-Régnier évoque aussi les autres protocoles développés pour répondre au besoin croissant de greffons, arrêt cardiaque inopiné et arrêt circulatoire contrôlé, pour souligner un possible conflit dôintérêt. Le registre symbolique dans lequel sôancre lôacte médical change, une instrumentalisation du corps humain est à craindre.
Elle pose aussi le problème du consentement qui nôa rien dôun véritable consentement car difficilement accompagné dôune information exhaustive, et présente comme principal avantage du principe de consentement présumé celui dôaugmenter le nombre de greffons disponibles.

[8] Bossi-Régnier Laura. Histoire du diagnostic de la mort. Journée dôétude « De la mort au don dôorgane ». Colloque National des Espaces de Réflexion Ethiques Régionaux et Inter-Régionaux à Strasbourg. Septembre 2015.

Dans un article[9] intitulé « Le débat éthique sur le don dôorganes : est-ce que tout sôarrête lorsque le cî ur cesse de battre ? », I. ORTEGA-DEBALLON et al. précise aussi clairement la nature du questionnement éthique dans le protocole « Maastricht II » le plus requis en Espagne : « Ces enjeux se caractérisent par la difficulté dôarriver à des compromis acceptables entre la maximalisation du bénéfice pour les récepteurs et le respect de certaines valeurs amplement partagées, telles que la sécurité et lôintégrité des donneurs, ou encore le respect des décisions individuelles. »
Là encore, les modalités de la prise en charge interrogent lôintention médicale : réanimer un sujet dont la survie est en jeu ou préserver le bon fonctionnement des organes dôun donneur potentiel ? Alors combien de temps une réanimation cardiorespiratoire doit-t-elle durer avant de mettre en î uvre le protocole de don en asystolie ? Et quelle est la durée de réanimation permettant dôaffirmer avec certitude lôirréversibilité dôun arrêt cardiaque ?
Cette durée est de 30 minutes en Espagne, elle est identique en France. Les auteurs rapportent des cas où les fonctions vitales du patient se sont rétablies alors que la procédure technique de don était enclenchée.
Le problème éthique posé par le don lors dôun après arrêt circulatoire contrôlé suite à la limitation ou lôarrêt des thérapeutiques (« Maastricht III ») peut apparaître comme moins complexe car dans ce type de situation, une décision collégiale est un prérequis indispensable.

2- En quoi une approche philosophique de la question peut-elle faire avancer le débat ?

Sans apporter de réponse à toutes les questions, la philosophie vient éclairer les aspects contradictoires du débat sur le don dôorganes comme en témoigne la philosophe Marie GOMEZ lors dôune soirée-débat autour du don dôorganes[10].

[9] Ortega-Deballon I., A.-M. Lagacé, D. Rodriguez-Arias. Le débat éthique sur le don dôorganes : est-ce que tout sôarrête lorsque le cî ur cesse de battre ? Éthique et santé 2015 ; 12 : 156-165

[10] Gomez Marie, *Le point de vue du philosophe. Solidaire-autonome, tension autour du don dôorgane*, Soirée débat, Donner et recevoir un organe. Réflexion éthique autour du prélèvement, Bordeaux, juin 2016

Dans le contexte du don dôorganes, deux conceptions du corps humain sont convoquées et sôaffrontent : le corps comme matériel disponible ou bien le corps indisponible car ne faisant quôun avec la personne.

Ainsi le don ou le prélèvement dôorganes questionne le corps et la question du corps est traversée par une ambivalence qui aboutit à deux positions potentiellement conflictuelles : une position solidaire fondée sur le droit au don et le devoir dôêtre prélevé et une position individualiste reposant sur lôindisponibilité du corps et sa protection.

Dans lôapproche communautaire et solidariste, la préservation de la vie est une priorité par rapport au respect de lôintégrité corporelle. Elle est soutenue par le cadre juridique (circulaire dôapplication en 1978 de la loi Caillavet de 1976[11]) et par le point de vue du philosophe François DAGOGNET[12] qui plaide pour un « corps généreux », un corps qui a des droits mais aussi des obligations, un corps qui a un devoir de solidarité voire même de sacrifice. Cette attitude sôoppose selon lui à un « égoïsme désincarné » qui, faisant du respect de lôintégrité physique une priorité absolue, se refuse à admettre ses devoirs vis-à-vis des autres corps.

Dans cette vision, le rapport de chacun à son corps ne saurait être restreint à une affaire privée. Les intérêts du tout (le corps politique) prévalent sur les intérêts particuliers. Lôindividu nôest donc pas propriétaire de son corps.

Cette conception pose le problème des limites du pouvoir de lôÉtat sur les individus : jusquôoù ce principe des obligations et des devoirs du *« corps citoyen »* peut-il être poussé sans constituer une menace pour la liberté individuelle ?

Dans ce type de questionnement sôenracine la vision opposée, individualiste et libérale.

Le philosophe anglo-saxon du XVIIe siècle, John LOCKE (1632-1704) est le représentant de la vision individualiste et libérale. Dans « Deuxième traité du gouvernement civil », il sôexprime en ces termes : « Bien que la terre et toutes les créatures inférieures appartiennent en commun à tous les hommes, chacun garde la propriété de sa propre personne. Sur celle-ci, nul nôa droit que lui-même »[13]

Ainsi, ce philosophe pose la propriété du corps comme un droit naturel, universel, constituant la condition dôaccès à la liberté et fondateur de notre identité. Selon cette approche deux aspects se dégagent : mon corps est constitutif de mon être et à ce titre, je décide de ce qui lui arrive ; en conséquent, bien que lui ayant délégué certains de mes droits pour rendre possible la vie en commun, lôÉtat ne peut prendre de décisions à propos de mon corps : sujet de mon corps, moi seul ai des droits sur lui.

Avec cette position, ce nôest plus le pouvoir de lôÉtat sur le corps des individus qui interpelle mais les limites de ces derniers à disposer dôeux-mêmes selon leur propre volonté. Jusquôoù étendre ce droit et la liberté des sujets à être propriétaires de leur corps et à pourvoir en disposer ? Le commercialiser ? Le détruire ? Le cloner ?

Au-delà de lôaffrontement entre deux conceptions, côest le statut du corps humain qui est en tension. Deux visions du corps humain se dessinent : corps-matériau que lôon dissèque du côté des professions médicales ; corps-enveloppe sacrée dont il faut protéger et respecter lôintégrité. Le corps utile et rentable sôopposerait au corps sacré.

Il sôagit là de deux manières donc de se rapporter à son propre corps mais le corps une fois mort peut-il nôêtre encore qualifié de personne ?

La réflexion philosophique sur ces différentes préoccupations a donc pour objectif de permettre à chacun de prendre conscience des différentes dimensions qui animent le débat sur le don dôorganes et de prendre ainsi ses propres décisions.

[11] Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements dôorganes (JO du 23 décembre 1976).

[12] François Dagognet cité par Crignon-De Oliveira Claire et Gaille-Nikodimov Marie dans : *A qui appartient le corps humain ? Médecine, politique et droit*, Paris, Les belles lettres, Médecine et sciences humaines, 2008, p. 70.

[13] Locke John, *Deuxième traité du gouvernement civil*, chapitre 5, « De la propriété », Vrin, Paris, 1977, p.91, cité par Crignon-De Oliveira Claire et Gaille-Nikodimov Marie, p.73.

BIBLIOGRAPHIE

Koostra (G.), Daemen (J.H.), Oomen (A.P.) Categories of non-heart-beating donors. Transplant Proc 1995; 27: 2893-2894

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 *relative à la bioéthique* (J.O. du 8 juillet 2011)

OpinionWay pour la Fondation Greffe de Vie ï Les Français et le don dôorganes ï Février 2013.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (JO du 27 janvier 2016)

Circulaire Jeanneney du 19 mars 1968 (JO du 24 avril 1968)

Bossi-Régnier (Laura). Histoire du diagnostic de la mort. Journée dôétude « De la mort au don dôorgane ». Colloque National des Espaces de Réflexion Ethiques Régionaux et Inter-Régionaux à Strasbourg. 10 Septembre 2015.

Ortega-Deballon (I.), Lagacé (A.-M.), Rodriguez-Arias (D.) Le débat éthique sur le don dôorganes : est-ce que tout sôarrête lorsque le cî ur cesse de battre ? Éthique et santé 2015 ; 12 : 156-165

Crignon-De Oliveira (Claire), Gaille-Nikodimov (Marie), A qui appartient le corps humain ? Médecine, politique et droit, Paris, Les belles lettres, Médecine et sciences humaines, 2008, 296 p.

Gérard TERRIER, Hassan IZZAOUI, Revue de bioéthique de Nouvelle Aquitaine, 2018, 1, p. 23 à p 25

Dialogue sur la Laïcité

Gérard TERRIER
Directeur de lôEspace de Réflexion Ethique du Limousin
Hassan IZZAOUI
Recteur de la Grande Mosquée de Limoges

Résumé
La laïcité, respectueuse de la diversité, doit respecter la neutralité tout en permettant dans les structures publiques de soins, de répondre aux besoins spirituels des patients.

Mots clés : Laïcité ï Spiritualité ï Liberté ï Neutralité ï Valeurs Républicaines

Abstract
Secularism, being respectful of diversity, must respect neutrality whilst allowing for a response to the patientsô spiritual needs in public healthcare structures.

Keywords: Secularism, spirituality, neutrality, republican values

SOMMAIRE

I ï INTRODUCTION
II ï QUELLE EST LA DEFINITION DE LA LAÏCITÉ
III ï QUELS TYPES DE PROBLEMATIQUES RENCONTREZ-VOUS DANS LES ETABLISSEMENTS ?
IV ï PENSEZ-VOUS QUE LES DIFFERENTES PRISES EN CHARGE POURRAIENT ËTRE PLUS RESPECTUEUSES DE LôEXERCICE DU MOUVEMENT DE PENSEE DE CHACUN,

I-INTRODUCTION

Gérard TERRIER ï (GT)

Côest Jean Jaurès qui, le 30 juillet 1904, déclarait dans un discours à Castres : « Démocratie et laïcité sont identiques : la démocratie fonde en dehors de tout système religieux, toutes ses institutions, tout son droit politique et social, famille, patrie, propriété, souveraineté ; elle ne sôappuie que sur lôégale dignité des personnes humaines appelées aux mêmes droits et invitées à un respect réciproque, et elle se dirige sans aucune intervention dogmatique ou surnaturelle, par les seules lumières de la conscience et de la science. »
Cette belle citation est tout à fait dôactualité, au moment où certains voudraient que la laïcité soit agrémentée dôadjectifs dont elle nôa pas besoin.
Un peu plus dôun an après le discours de Jaurès, la loi du 9 décembre 1905 était votée[14], complétant la législation déjà en vigueur, et affirmant la liberté de conscience, dont les corollaires sont le libre exercice des cultes et le principe de séparation des églises et de lôEtat.
Mais ne mélangeons pas tout : le principe de laïcité sôapplique dans la sphère publique (services publics, collectivités), impliquant une obligation absolue à la neutralité politique, philosophique et religieuse.

Dans ce quôil est convenu de dénommer lôespace civil, côest-à-dire lôespace public que constituent les rues, les places etc. la liberté de religion est la règle.

Il nôy a pas lieu de cantonner les religions à la sphère privée si lôordre public et les libertés dôautrui sont respectés. Le respect de ces règles doit pouvoir éviter les communautarismes, les intégrismes de tous bords, voire le fanatisme.
La laïcité nôest ni la fraternité (autre valeur de notre République) ni la tolérance, mais elle les permet à la condition dôêtre admise et préservée par tous et par chacun.

[14] Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Eglises et de lôEtat. Version consolidée au 28 novembre 2016. Http//www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508749

II-QUELLE EST LA DEFINITION DE LA LAuçITE ?

Hassan IZZAOUI ï (HI)

La laïcité est un principe qui se dégage de la loi 1905 organisant les relations entre le politique et le religieux. Cêst un dispositif juridico-politique au service des valeurs de la démocratie (liberté, égalité, fraternitéé). Elle proclame la liberté de conscience, de croire ou ne pas croire et lôégalité de toutes les croyances et permet un « vivre ensemble » dans le respect mutuel. Ce qui inclut la liberté de manifester sa religion en public.

La laïcité est le socle commun qui permet lôunité dans la diversité ; chacun est fier dôêtre ce quôil est sans se sentir menacé par lôautre. Cette unité porte en elle la fraternité, lôégalité et le respect entre toutes et tous. La laïcité nôest pas un outil dôexclusion ni dôinterdiction mais plutôt dôinclusion et de garantie des droits.

III-QUELS TYPES DE PROBLEMATIQUES RENCONTREZ-VOUS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE, EN ETABLISSEMENTS SOCIAUX OU MEDICO-SOCIAUX ?

H.I

Dôaprès mon expérience dans différents services hospitaliers, jôai souvent rencontré sur mon chemin des agents compréhensifs et attentifs aux attentes spirituelles des patients. La problématique qui se pose, à mon sens, est de type psychologique chez les patients comme chez le personnel. Il y a quelque chose qui fait que dôun côté, les patients ne se sentent pas à lôaise pour exprimer leurs attentes en matière spirituelle, et de lôautre, les agents du service nôosent pas aborder les patients sur leurs droits confessionnels, ce qui crée une situation de « neutralisation » au lieu dôune neutralité respectueuse des particularismes des patients.

Ce comportement, à mon sens, est dû à une compréhension erronée de la laïcité et du droit de neutralité des fonctionnaires du service public. Jôai eu lôoccasion de discuter avec nombre de ces fonctionnaires qui ne cachent pas leur crainte de « ne pas être en conformité avec la laïcité », en tant quôagents du service public, en abordant les patients sur leurs attentes spirituelles.

IV-PENSEZ-VOUS QUE LES DIFFERENTES PRISES EN CHARGE POURRAIENT ETRE PLUS RESPECTUEUX DE LôEXERCICE DU MOUVEMENT DE PENSEE DE CHACUN ?

H.I

Oui je le pense, dans la mesure où le personnel soignant peut mieux agir sôil est mieux formé pour gérer les attentes des patients au sein de lôétablissement, y compris les attentes confessionnelles. Par exemple, on pourrait informer les personnes concernées des traitements et soins dont ils peuvent être lôobjet et les interroger sur dôéventuelles contradictions avec leurs convictions, pour pouvoir sôadapter - dans la mesure du possible et sans que la qualité des soins nôen soit altérée aux spécificités des patients. La clef de la réussite dans cette entreprise peut se décliner sur plusieurs points, non exhaustifs, qui méritent débats et réflexion:

1) Formation et éducation du personnel à la laïcité, dans lôesprit de la loi 1905

2) Formation aux faits religieux (mouvements de pensée, etc.)

3) Réflexion sur lôarchitecture et lôagencement des établissements de santé (chambres particulières, lieux de recueillement et de culte, lieux de vieé) afin de mieux respecter lôintimité des personnes et éviter leur dépaysement.

V-CONCLUSION

G.T

La liberté nôest pas la satisfaction des désirs, voire des instincts ou des caprices. Ce nôest pas lôarbitraire des individus qui pourraient penser que leur limitation sôapparenterait à une limitation de la liberté. Tout le monde connaît la célèbre formule : « La liberté de chacun sôarrête où commence celle des autres. » Cette limitation, déterminée démocratiquement, est au contraire la condition de la délivrance du citoyen des pulsions qui contraignent les hommes. LôEtat fixe les conditions dans lesquelles se réalise la liberté. Un homme libre est donc plutôt celui qui conduit lui-même sa vie dans le souci du destin commun de lôhumanité ; celui qui donne sens à sa vie dans le respect et la recherche de la compréhension de lôautre, dans une approche humaniste et dans un souci de développement humain durable respectueux de lôenvironnement.

Etre libre, ce nôest pas penser et agir sans contrainte, ce qui aboutirait à fonder cette liberté sur lôindividualisme et donnerait la capacité de laisser cours à la satisfaction de ses propres désirs. Cela ne pourrait en effet se faire quôau détriment des autres et de lôenvironnement.

Etre libre, côest acquérir une condition sociale, morale, politique, éthique enfin, qui évolue dans un cadre fait de droits et de devoirs. Côest ce quôil est convenu de nommer liberté existentielle : lôhomme, le citoyen, a ainsi accès à lôéducation, la santé, au travail, à la propriété, à la liberté dôexpression, à la liberté de croyance etc. La déclaration universelle des droits de lôhomme précise que « la dignité de lôHomme repose sur cette capacité de se déterminer en fonction dôune volonté morale ou législative en non pas en vertu de ses penchants ».

Côest lors de lôenfance que lôéducation doit former le futur citoyen à la tolérance, lôhumilité, la générosité, le courage, la bienveillance, la non-violence etc. Toutes notions indispensables à la dignité de lôêtre humain. Côest dès le jeune âge que doivent être posés les interdits et les obligations de chacun qui mènera à lôémergence dôun homme libre. Lôéducation est donc émancipatrice et sert à construire les citoyens de demain. Lôhomme est en effet naturellement enclin à lôindividualisme. Seule lôéducation peut lui inculquer les valeurs de la liberté et à lui faire repousser la tutelle tyrannique ou sectaire de la pensée unique pour faire face à lôabsurdité de la condition humaine. Seule lôéducation peut conduire le citoyen à une vision éthique de son comportement.

Pour tenter une métaphore musicale, peut-être peut-on proposer de donner au citoyen des portées et des notes pour quôil puisse jouer sa partition en harmonie avec celle des autres.

Roger GIL, Revue de bioéthique de Nouvelle Aquitaine, 2018, 1, p. 27-33

En quoi la réflexion éthique donne un sens à nos pratiques ?

Roger GIL
Professeur émérite de neurologie
Directeur de lôEspace de réflexion éthique Poitou-Charentes en Nouvelle-Aquitaine

Résumé
Associer réflexion et éthique, est-ce un pléonasme ou une nécessité ?
Lôéthique ne saurait sôenfermer dans des proclamations ni dans des lois même si elle peut les inspirer. Car lôéthique est dôabord questionnement, problématisation, discernement donc réflexion. Elle est à lôarticulation même de la réflexion et des pratiques.
Quel sens, dans la polysémie de ce terme, peut-elle donner à nos actions ?

Mots clés : Bioéthique ï Equité ï Responsabilité- Réflexion éthique

Keywords: Bioethics ï Equity ï Responsibility ï Ethical reflection

SOMMAIRE

I ï QUôEST-CE QUE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE
II ï ÉTHIQUE ET SENS DES PRATIQUES

Pour tenter dôapprocher en quoi la réflexion éthique donne sens à nos pratiques, encore faut-il surmonter deux écueils. Le premier est bien celui de savoir ce que lôon entend par réflexion éthique, le second est de saisir lôarticulation qui peut et doit sôopérer entre la réflexion et les pratiques car est-ce si évident de passer du retour vers soi (réflexion) à la projection de soi hors de soi que sont les pratiques ?

I-QUôEST-CE QUE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE ?

Associer réflexion et éthique, est-ce un pléonasme ou une nécessité ? Lôéthique ne se suffirait-elle pas à elle-même ? Nôaurait-on pas pu dire « En quoi lôéthique donne un sens à nos pratiques » ? Ne faut-il pas craindre une méprise sur le mot « éthique » ? A vrai dire le mot éthique risque aujourdôhui dôêtre galvaudé tant il est confondu avec ce que nôest pas lôéthique.

Ethique et déclamation

Lôéthique nôest pas la déclamation de bonnes intentions, de phrases aussi généreuses que creuses unanimement approuvées : « Il faut promouvoir la bientraitanceé Il faut promouvoir la prévention de la maltraitance » ! Certes qui pourrait sôopposer à ces objurgations roboratives ? « Il faut respecter la dignité de la personne humaine » : qui pourrait sôy opposer, même sans bien comprendre ce que veulent dire respecter, dignité, personne et qui plus est humaine, comme si toute personne nôétait pas forcément humaine. Cette éthique déclamatoire surfe sur la banalité de poncifs qui tentent dôallier des recettes de bonnes pratiques à quelques assertions se prévalant de la philosophie. Et côest ainsi que de bonne foi, on passe à côté de lôessentiel.

Ethique, lois et règlements

Lôéthique nôest pas non plus lôapplication de la loi et des règlements. Non pas que lôon doive douter des préoccupations éthiques qui en amont des votes parlementaires ou des décrets et arrêtés ministériels ont permis de fabriquer les textes. Le corpus législatif de notre république qui sôest préoccupée des droits de lôhomme et du citoyen depuis plus de

deux cents ans, a décidé en 2002[15] de se tourner vers les citoyens malades, et plus généralement les usagers du système de santé et médico-social, malades et handicapés qui comme les autres citoyens se voient reconnaître des droits. Cette reconnaissance veut dépasser la bienfaisance qui faisait de lôaccueil, des traitements et des soins aux malades et aux handicapés, une disposition relevant dôun devoir de charité, longtemps assuré par les congrégations religieuses. La charité a laissé place à la solidarité La bienfaisance introduisait une dysymétrie relationnelle entre les soignants, ceux qui savent et les soignés ignorants, ceux qui prescrivent et ceux qui obéissent. Elle a ainsi été remplacée par le souci autonomique, visant à établir une relation de partenariat entre les malades, les handicapés, et les soignants. Leur citoyenneté impliquait de leur voir reconnaître des droits, et dôabord celui de consentir de manière « libre, exprès[16] et éclairée » aux propositions de prise en charge qui leur était faites en y adjoignant une information « claire, loyale, appropriée ». Et côest la loi du 12 février 2005 qui définit un certain nombre de dispositions visant « lôégalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »[17]. Et des droits reconnus alors aux malades et aux handicapés découlent des devoirs pour les équipes soignantes, les travailleurs sociaux. Ce sont les valeurs de la République qui sont ainsi infusées et étendues aux citoyens considérés comme les plus fragiles. Elles ne concernent pas que le seul domaine sanitaire ou médico-social, elles investissent aussi largement le champ social en sôintéressant aux conditions dôemploi, dôembauche, de licenciement et de rémunération des personnes handicapées et en revisitant les concepts des ateliers protégés qui rejoignent certes avec une place spécifique le milieu ordinaire de travail tandis que les CAT[18] deviennent des ESAT[19] concluant un contrat « de soutien et dôaide par le travail » avec les personne qui y sont accueillies. Toutes ces dispositions sont éthiques. Elles définissent le cadre réglementaire qui trace des routes qui balisent le vivre-ensemble. Mais suffit-il quôil y ait un code de la route pour que ce code soit respecté ? Peut-on prétendre que des dispositions légales, quelle quôen soit lôimportance, sont capables dôoffrir toutes les réponses aux questions posées pas la singularité de la vie quotidienne ? Croire cela, côest limiter lôéthique à un corpus de règles, donc à une morale elle-même confondue avec le légal. La conscience renonce à ses propres facultés de discernement pour se contenter dôinterpréter les textes érigés en référence suprême de la moralité quôil suffit dôappliquer pour se prévaloir dôun souci éthique. En vérité cette posture comporte à son origine deux contresens. Le premier est

[15] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; https://www.legifrance.gouv.fr.

[16] Qui manifeste de la façon la plus formelle et la plus impérative la volonté de quelqu'un ; *in Trésor de la langue française informatisé,* http://stella.atilf.fr.

[17] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; https://www.legifrance.gouv.fr. Elle stipule (article L-114-1 du Code de lôaction sociale et des familles) que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

[18] Centres dôaide par le travail.

[19] Etablissements et services dôaide par le travail : ce sont des établissements médico-sociaux assurant « un soutien médico-social et éducatif et offrant des activités à caractère professionnel à des personnes handicapées ». « Les travailleurs handicapés qui exercent des activités à caractère professionnel au sein dôun ESAT ont le statut dôusagers de cet établissement ou service et non le statut de salariés. Ils ne sont pas liés à lôESAT qui les accueille par un contrat de travail mais par un contrat de soutien et dôaide par le travail ». Voir Circulaire NDGAS/3B n° 2008-259 du 1er août 2008 relative aux établissements et services dôaide par le travail et aux personnes handicapées qui y sont accueillies ; http://social-sante.gouv.fr.

de confondre une démarche qualiticienne avec une démarche éthique même sôil est éthique de déployer une prise en charge dont la qualité sera évaluée précisément à lôaune de lôapplication des lois et des règlements. Le second est de croire que le citoyen doit considérer chaque loi comme un édifice achevé, immuable, parfait : sôil en était ainsi, les lois seraient établies une fois pour toutes ; nous vivrions dans des sociétés parfaites qui nôauraient nul besoin de se réformer sauf à considérer que lôimperfection de la société nôest pas lôaffaire de chaque citoyen, et que seule une élite élue pourrait procéder aux réformes et aux ajustements quôil suffirait dôattendre passivement.

Ethique, loi et équité

Or une conception accomplie de la citoyenneté demande non une obéissance passive à loi mais une appropriation personnelle de la loi pour reconnaître ses forces et dépister ses faiblesses. Mais il y a plus encore ! Il revient en effet à Aristote dôavoir montré dans le cinquième livre de son *Ethique à Nicomaque*[20], que la loi qui traite par nature de ce qui est général, peut aussi se trouver en défaut quand on tente de lôappliquer à la singularité des actions et des situations quotidiennes et côest alors que la loi peut être transgressée pour répondre à ce sens plus élevé de la justice quôAristote nommait *lôépikié*. Antigone était dans la logique de lôépikié quand elle brava la loi du tyran Créon qui condamna son frère à mourir sans sépulture, car telle était la loi : elle inhuma son frère et le paya de sa vie. Souvenons-nous de ce britannique, arrêté en France le 24 octobre 2015 pour avoir bravé la loi qui interdit dôaider les réfugiés de la jungle de Calais à rejoindre lôAngleterre : il transportait clandestinement une petite fille de quatre ans, parce quôil lôavait promis à son père et que des membres de sa famille afghane étaient prêts à accueillir lôenfant de lôautre côté de la Manche. Il fut arrêté pour avoir choisi lôépikié ; la petite fille fut ramenée à Calais : « Il ne me semblait tout simplement pas juste de la laisser là, sous une tente, dans la jungle de Calais », dit-il et il ajouta : « Elle ne pouvait pas rester là, à dormir dans une tente, dans ce lieu dangereux et froid. Jôai cédé aux demandes répétées du père de la conduire chez ses cousinsé C'était illégal, et je sais que notre société a besoin de lois pour fonctionner, dit-il. Mais les nuances sont subtiles. Aux yeux de la loi, j'ai soutenu l'immigration illégale. Aux yeux du monde, j'ai sauvé un enfant ». Il fut jugé mais non relaxé même sôil bénéficia de la clémence du tribunal de Boulogne-sur-Mer qui le condamna à 1000 euros dôamende avec sursis[21]. Dans la parabole du bon samaritain, on voit le prêtre et le lévite passer à distance, sans secourir lôhomme à moitié mort, de peur de devenir impurs, car tel était ce que la loi indiquait si lôon touchait une personne morte. Le prêtre et le lévite en sont restés aux termes de la loi et de son application stricte. Ils ont considéré quôil était moins grave de passer leur chemin que de transgresser la loi et de secourir lôhomme gisant au bord du chemin. Ils nôont pas choisi lôéquité, ils nôont pas choisi lôépikié.

Ethique et déontologie

Lôéthique nôest pas non plus une instance de jugement des personnes. Seule la justice en tant que pouvoir juge ainsi que les instances de justice spécialisées chargées dôappliquer les codes de déontologie propres à telle à telle profession. Les conseils régionaux de lôOrdre des médecins sont des instances de justice

[20] ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, traduit par Jules Barthélemy-Saint-Hilaire, Paris: Librairie générale française 1992.

[21] Le nom de ce britannique est Robert Lawrie. Il encourait jusquôà cinq ans dôemprisonnement pour « aide à la circulation irrégulière dôun étranger en France ». Le Tribunal retint seulement une qualification de délit pour « mise en danger de la vie dôautrui », la petite fille ayant voyagé sur la couchette de son fourgon sans siège adapté à la sécurité dôun enfant. Voir en particuliers les articles de presse de Yann Thompson, France Télévisions, 14 et 15 janvier 2016 ; http://www.francetvinfo.fr.

spécialisées composées de médecins et présidées par un magistrat. Mais il ne sôagit pas dôéthique et côest un abus déplorable de langage qui a fait que les instances internationales de football se soient dotées de ce quôelles ont appelé une « commission dôéthique » qui prononce des sanctions. Cette appellation est regrettable car il sôagit en fait dôune commission de déontologie et non dôune commission dôéthique.

Ethique et questionnement

Et côest ainsi que lôon peut commencer à pressentir ce qui distingue la loi et ses règles de lôéthique. Lôéthique se joue au quotidien présent de la vie et elle appelle dôabord non à une réponse mais à un questionnement, non à une certitude mais à une interrogation qui pourrait se résumer en se disant : « Comment faire pour bien faire » ? Car il ne suffit pas de faire le bien pour bien faire. Lôéthique est donc un exercice de discernement de conflits de valeurs. Et du coup lôéthique invite à repérer des valeurs universelles pour analyser la manière dont elles entrent en tension. Comment analyser la problématique dôun sujet qui refuse les soins ? Au nom du principe de bienfaisance, on peut trouver cette situation insupportable. Au nom du principe dôautonomie, comment imposer des soins sous contrainte ? Soit ! Mais ce sujet, handicapé psychique ou handicapé mental est-il apte à évaluer les conséquences de ses choix ? Et sôil ne lôest pas, est-il réellement autonome ou est-il en fait hétéronome côest-à-dire soumis à une impulsivité, à des troubles du caractère qui incapacitent ses aptitudes décisionnelles. Mais du coup est-il acceptable de proclamer lôautonomie pour aussitôt en assigner les limites ? Car assigner des limites à lôautonomie, nôest-ce pas laisser surgir un paternalisme déguisé ? Et encore cette analyse dôune problématique éthique doit-elle aussi tenir compte du contexte familial et social : cette personne est-elle seule dans la vie ? A-t-elle de la famille ? Est-elle sous curatelle ou sous tutelle ? Lôexercice de discernement éthique se doit dôaccepter de plonger dans la complexité : celle des acteurs de la situation[22], celle de la mise en mots du dilemme ou de la tension éthique, les circonstances de temps, de lieu, dôhistoire qui balisent cette situation, les valeurs ou les principes qui sont interrogés. Lôéthique est ainsi un exercice de problématisation, une source de propositions décisionnelles, non la quête utilitaire dôune solution technique ou administrative au problème posé. Ceci peut faire entrevoir lôimportance dôune formation, non pour apprendre quoi penser mais pour apprendre comment penser car lôéthique se nourrit de la diversité des approches. Mais lôéthique nôest pas quôune formation académique de type *top-down*, elle est aussi une formation par lôétude de cas qui interrogent la pratique, par les échanges avec lôéquipe et souvent aussi avec des personnes extérieures à lôéthique : ainsi se déploie une éthique de type *bottom-up*, qui à partir des cas vient de manière ascensionnelle cette fois, repérer et interroger les valeurs, dôoù la nécessité non de discussions de couloirs mais de temps et de lieu où un groupe éthique puisse mettre en î uvre cette éthique de la discussion. Un groupe éthique nôest pas une instance décisionnelle ; il nôa pas les missions dôune équipe réunie pour prendre des décisions collégiales. Le groupe éthique peut opérer en amont dôune réunion collégiale quand les difficultés sont pressenties ou en aval quand lôéquipe réunie collégialement prend conscience dôune impasse.

Ethique et responsabilité

Lôéthique est ainsi une réflexion qui mobilise un groupe, et chacun de ses membres. Ce terme de réflexion est bien le terme adéquat. Il ne décrit nullement une circularité de la pensée à lôimage du miroir. Il sôagit dôune délibération qui engage, qui nous réfléchit en ce sens que

[22] Marie-Jo THIEL ï Xavier THEVENOT, *Pratiquer lôanalyse éthique: étudier un cas, examiner un texte*, Paris: Ed. du Cerf, 1999 1999.

nous nous reflétons dans cette délibération, que nous en répondons comme nous répondons de nos actions car la délibération donc la parole est déjà action qui dit pourquoi nous parlons, au nom de quoi nous parlons. La responsabilité est à la fois cette nécessité et cette capacité de répondre de ses actions... Et d'en répondre devant soi-même. Elle signifie ainsi que le sujet est solidaire de ses actes, de ses paroles, mais que, bien plus encore, le sujet s'exprime, se reflète dans ses actes. En latin, le verbe répondre était utilisé aussi au sens propre pour dire : « se refléter » (*in aqua* : Lucrèce). Nos actes sont donc ainsi un reflet de nous-mêmes qui revient vers nous pour nous interroger. Ainsi, si l'on peut échapper à la responsabilité civile ou pénale, on nôéchappe pas à ce regard que nos actes nous permettent de poser sur nous-mêmes. Cette réflexion requiert lôhumilité, non la certitude ; elle peut exprimer le doute, les difficultés dont la fécondité tient à ce que la réflexion sur Soi sôenrichit de la réflexion dôAutrui sur Soi. La délibération éthique interroge la conscience de chacun au sens dôune conscience ouverte et accueillante à une réflexion partagée. Il ne sôagit pas là dôornements de langage ou pire encore de propos iréniques et déclamatoires. Il sôagit de prendre conscience que lôhumain ne se pouvant concevoir dans la solitude, côest la rencontre avec Autre-que-moi qui atteste de ma propre humanité, qui me légitime comme humain soucieux dôhumanité : pour Cicéron[23], il nôy a pas de moralité qui nôait « plus dôéclat et plus de portée que lôunion des hommes avec les hommesé et cette tendresse elle-même qui lie le genre humain ». *caritas humanis generis*, disait, après Cicéron, Maine de Biran pour désigner lôhumanité-même de la personne morale[24].

Si la réflexion éthique est bien un exercice de problématisation qui engage sa propre conscience solidairement avec celle dôAutrui, comment comprendre en quoi elle donne sens à nos pratiques. Côest le mot sens quôil sôagit maintenant de visiter.

II - ÉTHIQUE ET SENS DES PRATIQUES

Ethique et signification donnée aux pratiques

Ce sens peut sôentendre dôabord comme signification. En quoi la réflexion éthique donne une signification à nos pratiques ? La réflexion éthique ne saurait être une réflexion tournant en boucle sur elle-même, mais elle doit être performative, en ce sens quôelle doit produire des effets sur nos pratiques. Et cet effet est de faire sens. De ne pas avoir, dôun côté la réflexion éthique et de lôautre, les pratiques, mécanisées, automatisées, exclusivement soumise aux règles sans engager le sujet dans son intériorité. Donner sens aux pratiques veut dire ainsi se signifier soi-même dans les pratiques, sôimpliquer comme sujet pensant avec dôautres sujets.

Ethique et mouvement donné aux pratiques

Mais donner un sens à nos pratiques sôentend aussi du mouvement et de la direction données à nos pratiques. Du mouvement dôabord pour ne pas sombrer dans la torpeur, pour avancer et en avoir le goût, le désir, la volonté. Côest au sens de Spinoza, la dimension « conative » de la réflexion éthique, en tant quôelle nous fait « persévérer dans notre être »[25], quôelle sollicite ce que Bergson appelait lôélan vital et que de manière plus moderne et plus technique, on peut appeler aussi motivation. Lôéthique peut et doit faire bouger nos pratiques. Et ce mouvement est

[23] CICERON, *Des termes extrêmes des biens et des maux. Tome II, Livres III-V* (Collection des universités de France), traduit par Jules Martha, Paris: Les Belles Lettres 1930, V, XXIII, p. 149.

[24] MAINE DE BIRAN, *Oeuvres choisies*, Paris: Aubier 1942, p.262.

[25] Baruch SPINOZA, *Oeuvres. III, Ethique: démontrée suivant lôordre géométrique et divisée en cinq parties*, traduit par Charles Appuhn, Paris: Flammarion 1965, proposition VII, p. 143: « Lôeffort par lequel chaque chose dôefforce de persévérer dans son être »é

aussi en quête dôune direction. Cette direction est la visée, au sens de Paul Ricî ur[26], que lôéthique donne à la pratique. Elle était dôailleurs incluse dans une des questions initiales : comment faire pour bien faire ? La visée est donc le bien faire non pas comme un but que nous pourrions facilement atteindre mais comme une visée, un horizon dôaction dépouillé de toute naïveté, conscient de ses limites mais ferme. Et ce bien faire se confond du coup avec ce que Paul Ricî ur appelait une vie bonne au sens de vie accomplie. Et cette fois encore, entendons-nous ! Pas lôimpression naïve que nous atteindrions une vie accomplie mais quôune vie accomplie est le cap qui doit guider nos pas. Ce mouvement et cette visée nôont rien dôune aventure solitaire : ils se déploient « avec et pour les autres ». Le « je » du bien faire et de la vie bonne dans le « tu » et le « vous » de lôêtre-au-monde que nous sommes chacun dôentre nous. Mais lôaction qui est ainsi déployée est une pierre modeste, un ferment nécessaire une contribution à une société qui, quôon le veuille ou non, sert dôécrin à notre réflexion et à nos pratiques, et qui doit proposer ce que Paul Ricî ur désignait comme des institutions justes. Au « je » de la visée du bien faire, au « tu » qui désigne les autres, ceux avec lesquels et pour lesquels nous î uvrons, sôinscrivent dans le « il » de notre société. Cette fois encore nous savons que les institutions justes sont aussi une visée, quôelles sont un but à atteindre mais que le devoir de chacun tient aussi aujourdôhui à développer cette conscience citoyenne soucieuse dôéquité, dôe*pikié*, où les insuffisances institutionnelles peuvent trouver non des transgressions stériles mais des facteurs dôamendementé si tant est que nous nous contentons pas dôune démocratie qui est encore trop souvent réduite au droit de vote. Telle sont aujourdôhui les dimensions et les missions sociétales de lôéthique. Sociétales et non politiques même au sens le plus noble du terme, gérer les affaires de la Cité, car lôéthique est par définition étrangère à tout pouvoir, mais elle doit par contre contribuer à construire une anthropologie, qui est une discours sur lôhommeé *caritas humanis generis*.

Ethique ressentie dans les pratiques

Et reste aussi une ultime acception du sens qui renverrait alors à sensation, à sensibilité, à sentiment. La réflexion éthique imprégnant alors notre chair qui la ressent, qui se laisse toucher par elle pour irriguer nos pratiques ; si lôéthique se fait ressenti, côest en raison de cette tension particulière quôinduit la question difficile du *Comment faire pour bien faire* devant une situation clinique comme celle dôun refus de soin, et cette tension peut sôappeler de lôangoisse, une angoisse éthique. Il ne sôagit pas de lôangoisse empêchante, celle qui paralyse lôaction, mais il sôagit dôune angoisse existentielle qui au-delà de lôanxiété surgie de la situation (refus de soins, agitation, colère, conduite dôopposition, passivité) est la prise de conscience de cette « responsabilité-pour Autrui »[27] dont parlait Levinas mais dôun Autrui frappé de fragilité, dont le comportement peut dérouter mais dont on peut ressentir quôil appelle, au-delà de lôagacement, à un dévoilement. Ainsi peut naître lôangoisse éthique, dans un vécu composite mêlant un sentiment dôincomplétude teinté de compassion qui du coup fait de la réflexion éthique un engagement.

[26] Paul RICOEUR, *Soi-même comme un autre* (Points. Série Essais 330), Paris: Éd. du Seuil 1996, p. 202-203 : « Appelons óvisée éthiqueô la visée dôune óvie bonneô-203, avec et pour les autres, dans des institutions justesé Quelle que soit lôimage que chacun se fait dôune vie accomplie, ce couronnement es la fin ultime de son action ».

[27] E. LEVINAS, *Autrement quôêtre ou au-delà de lôessence* (Le Livre de poche. Biblio essais 4121), Paris, France: Librairie générale française 2006, p. 22-25.

La réflexion éthique ne se peut donc concevoir ni dans la solitude ni dans lôindifférence. Elle requiert lôhumilité en présence de la complexité.
Elle nôa pas vocation à évaluer les personnes mais à nourrir les pratiques. Elle nôa pas vocation à trouver des solutions mais à mieux comprendre les situations. Elle se nourrit de son angoisse et de son insatisfaction pour être un moteur pour lôaction.

Entrée en institution dôune personne âgée : quel consentement ?

Muriel RAINFRAY
PU-PH Université de Bordeaux
Chef de service de Gériatrie au CHU de Bordeaux
Membre du Conseil exécutif de lôERENA Site de Bordeaux

Résumé
Bien quôencadré par des textes règlementaires et des recommandations de bonnes pratiques, le consentement des personnes âgées à une entrée en institution soulève encore des difficultés dont il faut prendre conscience pour mieux les accompagner dans cette décision qui reste toujours difficile à prendre. Lôexplication claire des conséquences quôentraine lôentrée en institution, le respect dôun temps de réflexion suffisamment long, lôaide nécessaire à la résolution des problèmes financiers sont des éléments importants à prendre en compte pour respecter le mieux possible le droit de chaque personne âgée de choisir son lieu de vie. Une réflexion sur la liberté de chaque personne âgée de prendre des risques pour rester à domicile devrait être un des éléments de la formation des soignants.

Mots clés :
Consentement ï Autonomie ï Vieillissement.

Keywords :
Consent ï Autonomy ï Aging

SOMMAIRE

I - NEANMOINS LE RECUEIL DU CONSENTEMENT SE HEURTE A PLUSIEURS OBSTACLES
II - ELEMENTS DE LA REFLEXION ETHIQUE

Encadré par des textes réglementaires qui ont pour but de protéger le mieux possible la personne âgée lorsquôune institution est envisagée, le recueil du consentement reste encore une zone dôombre dans de nombreux cas :

Cadre juridique promouvant le consentement :

Loi du 2 janvier 2002 : rénovation de lôaction sociale et médico-sociale
Loi du 4 mars 2002 : droit des malades
Loi du 2 février 2016 : fin de vie
Loi du 5 mars 2007 : protection juridique des majeurs

Charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2008 en application de la loi du 2 janvier 2002 rénovation de lôaction sociale et médico-sociale):

Art.4 : le consentement éclairé de la personne doit être recherché en lôinformant par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et des conséquences de la prise en charge et de lôaccompagnement et en veillant à sa compréhension. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque lôétat de la personne ne lui permet pas de lôexercer directement.

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance (Fondation Nationale de Gérontologie 2007)

Art.1 : toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre dôexercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie. La famille et les intervenants doivent respecter

le plus possible le désir profond et les choix de la personne tout en tenant compte de ses capacités qui sont à réévaluer régulièrement

Art.2 : toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie adapté à ses attentes et à ses besoins. Lors de lôentrée en institution, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite : la personne concernée a recours au conseil de son choix avant et au moment de lôadmission.

I - Néanmoins le recueil du consentement se heurte à plusieurs obstacles :

1-Le consentement est-il vraiment demandé ?

Dans lôenquête du (D.Somme 2003), les personnes les plus à risque de ne pas participer à la décision dôentrée en institution étaient les personnes dépendantes, célibataires, ayant moins de 80 ans, ne connaissant pas leurs revenus et ayant une famille proche décidant de lôinstitutionnalisation. Le consentement des patients atteints de maladie dôAlzheimer est recherché dans 60% des cas mais côest celui de la seule famille qui est recueilli dans 35% des cas. Les recommandations de lôANESM (agence nationale de lôévaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) sur lôaccueil des résidents en EHPAD (établissement dôhébergement pour personnes âgées dépendantes) font évoluer la situation puisque dans lôanalyse nationale sur la bientraitance de 2010, 50% des établissements évalués déclarent recueillir systématiquement lôaccord du résident et dans lôenquête de la Fondation Médéric Alzheimer 60% des établissements font une recherche systématique de lôassentiment des résidents atteints de maladie dôAlzheimer.

2-Le consentement est-il vraiment éclairé ?

Le consentement éclairé ne peut exister que si lôon a clairement expliqué quelles sont, en pratique, les réelles conséquences dôune entrée en EHPAD : la perte définitive de son domicile, de ses meubles, de ses souvenirs, les conséquences financières, le nécessaire respect des règles forcément contraignantes dôune vie communautaire mais aussi le bénéfice de lôaide nécessaire apportée aux activités de la vie quotidienne, le projet de vie élaboré avec lôéquipe des professionnels, le sentiment de sécurité quôapporte la présence de personnel 24h/24, la possibilité de garder son médecin traitant et les avantages dôune socialisation retrouvée.

Malheureusement tous ces aspects ne sont souvent pas clairement exposés lors de la consultation de pré-admission car le temps manque et que la famille, si famille il y a, déjà culpabilisée dôavoir à prendre cette décision, préfère en parler le moins possible, se défaussant sur lôinstitution (directeur, médecin coordonnateur) et/ou les médecins hospitaliers, pour annoncer la réalité de la situation qui est que ce changement de vie sera définitif.

Pour illustrer ce propos, un exemple qui nôest pas exceptionnel : la fille dôune patiente ayant une relation fusionnelle avec sa mère, incapable de lui annoncer le départ de son domicile pour un EHPAD, lui parle dôun séjour temporaire en maison de repos et reproche ensuite au personnel de lôEHPAD de ne pas lui dire quôelle va rester là jusquôà la fin de sa vie et que sa maison a été vendue pour financer son hébergement.

3- Consentir nôest pas toujours accepter

Le consentement peut être le fait de la personne elle-même qui décide de son propre chef dôentrer en EHPAD, faisant ainsi acte dôautonomie et de liberté. Dans cette situation idéale, le temps nécessaire à

la prise de décision est toujours long et côest au terme dôune lente maturation que la décision est prise librement, quitte à être regrettée par la suite.

Malheureusement, la décision dôentrer en EHPAD est souvent prise rapidement au cours dôune hospitalisation lorsque le niveau de dépendance est devenu incompatible avec une vie à domicile dans des conditions de sécurité suffisantes et que rien nôa pu ou nôa voulu être anticipé. Ce manque dôanticipation qui interroge parfois devant certaines situations extrêmement difficiles à domicile, nôest pas illogique dans une période où le discours ambiant est de favoriser le « maintien » à domicile des personnes âgées dépendantes et où de réels efforts sont faits pour financer par lôAPA (allocation personnalisée pour lôautonomie », des plans dôaide à domicile, des structures de répit comme les accueils de jour ou les hébergements temporaires, et des programmes dôaide aux aidantsé é

Dans ces conditions de non-anticipation le consentement de la personne, lorsquôil lui est demandé, nôest souvent quôun laisser-faire passif, un non-refus, un non-choix et non pas une adhésion à un projet de vie choisi, dôautant que lôobligation dôinformer se transforme souvent pour les professionnels de santé et les familles pressés par le temps en obligation de convaincre (D.Tacnet Auzzino). Malheureusement les contraintes budgétaires actuelles des hôpitaux ne permettent pas de longs séjours dans les services de médecine, les SSR (soins de suite et réadaptation) sont débordés et les familles sont paniquées devant une échéance quôelles ont repoussé le plus possible, de bonne foi, en assurant elles-mêmes une grande partie de lôaide à domicile et en reculant devant des décisions financières quôelles ne peuvent assumer facilement. Il peut alors arriver que des personnes sans famille soit envoyées en catastrophe dans une zone géographique éloignée où les coûts de lôhébergement sont moins élevés, les coupant ainsi complètement de leur lieu de vie antérieur. Quel consentement peut-on donner à cela ?

4-La réalité financière

Les EHPAD sont financés aujourdôhui par une convention tripartite passée entre lôétablissement dôaccueil, lôARS pour la partie soins (médicaments, infirmières, kiné, médecin coordonnateur) et hébergement et le Conseil Départemental pour la partie dépendance (psychologue, aides-soignantes, animation). Les sommes versées au budget de lôétablissement sont calculées en fonction du niveau de dépendance des résidents de lôEHPAD et la lourdeur en soins médicaux. Cette organisation a permis dôaméliorer le niveau de qualité de prise en charge des établissements qui ont des comptes à rendre aux tutelles, des audits à mener, des chartes à respecter. Le reste à charge pour la famille varie de 1600 ú à 2000 ú dans le secteur public, en fonction des départements, mais peut aller jusquôà 3000 ú voire beaucoup plus dans les structures privées commerciales. Ce reste à charge pour la personne âgée correspond aux prestations hôtelières. A lôheure où la moyenne des retraites en France est de lôordre de 1300 ú, on comprend que de nombreuses situations nécessitent une participation financière des enfants que certaines familles ont du mal à assumer. Lorsque la personne âgée est propriétaire dôun bien, celui-ci doit être vendu ce qui peut mettre en difficulté le conjoint restant et supprime lôhéritage des enfants. Lorsquôil nôy a pas de biens et que les enfants ne veulent ou ne peuvent participer, une prise en charge au titre de lôaide sociale est demandée au Conseil Départemental qui, après une enquête familiale sur les revenus des enfants (et des petits-enfants dans certains départements), finance le reste à charge et demande une participation financière aux descendants, calculée en fonction de leur situation sociale et de leurs revenus.

Ceci met en application une mesure du code de la famille stipulant que les enfants sont débiteurs alimentaires de leurs parents sauf situations exceptionnelles. Il faut comprendre que cette réalité financière fait partie des motifs pour lesquels les personnes âgées et/ou leurs famille peuvent préférer un maintien à domicile dans des conditions matérielles et de sécurité très précaires, utilisant les séjours hospitaliers comme des périodes de répit, renouvelés plusieurs fois par an pour des motifs médicaux qui auraient pu être pris en charge à domicile.

5-Le consentement en cas de troubles cognitifs

Les personnes isolées nôayant plus lôautonomie de prendre des décisions en toute connaissance de cause du fait de troubles cognitifs ou psychiatriques sont au centre de situations médicales et sociales complexes qui ne sont quôen partie réglées par la nomination dôun mandataire dans le cadre dôune mesure de protection judiciaire. Le mandataire représente la personne dans ses choix qui sont néanmoins difficiles à connaitre sauf en cas de directives anticipées ou de mandat de protection future qui auraient été rédigées au début de lôapparition des troubles cognitifs, ce qui est encore rarissime. Les familles sont parfois tenues par des promesses faites plusieurs années auparavant de ne jamais laisser leur parent dans une maison de retraite et la prise de cette décision est culpabilisante. Les MAIA (méthodes dôaction pour lôintégration des services dôaide et de soins dans le champ de lôautonomie) ont été une avancée considérable dans lôapproche de ces personnes isolées, souvent en rupture de suivi médical, en évaluant à domicile leurs besoins dôaide et en effectuant à leur place les démarches nécessaires. Cette approche progressive au domicile de ces personnes permet de les amener progressivement vers lôentrée en institution lorsque cela devient nécessaire sans quôune opposition formelle ne se manifeste dans leur comportement.

II - Eléments de la réflexion éthique

- Lorsquôune personne âgée refuse dôentrer en institution malgré lôavis des soignants, la prise de risque à domicile (chutes, hygiène précaireé) doit être considérée dans lôoptique dôun exercice de la liberté de la personne âgée plus que dans celle dôune responsabilité des aides professionnelles car celles-ci ont toujours, et côest normal, un degré dôexigence supérieur à celui de certaines personnes âgées concernant la qualité de lôentretien de la maison ou la toilette complète tous les jours é

- Les aides à domicile doivent être sollicitées à bon escient : ni trop pour favoriser lôindépendance, ni trop peu pour limiter les risques. Il faut savoir entendre et respecter quôune personne âgée prenne le risque de chutes à domicile plutôt quôentrer en institution. La vie est une prise de risque permanente. Dans le grand âge le risque majeur côest la suppression de la liberté.

- Lôentrée en institution ne peut être motivée par un prétexte médical seul et le médecin nôa pas à se porter caution dôune décision qui revient à la personne elle-même et à sa famille et qui relève avant tout dôune nécessité sociale : possibilité dôaide à domicile insuffisante, maltraitance familiale etcé

- On ne prescrit pas une entrée en EHPAD, on la conseille si on la juge utile, on accompagne la personne dans sa réflexion, on demande à la famille de prendre ses responsabilités.

BIBLIOGRAPHIE

ANESM Déploiement des pratiques professionnelles en établissement pour personnes âgées dépendantes. Bientraitance analyse 2010. www.anesm.sante.gouv.fr

ANESM Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en Ehpad ï Volet 1. De lôaccueil de la personne à son accompagnement (12 janvier 2011) www.anesm.sante.gouv.fr

Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie dôAlzheimer en EHPAD. 1ere partie. Lettre de lôobservatoire des dispositifs de prise en charge et dôaccompagnement de la maladie dôAlzheimer. Octobre 2009, n° 11.

Somme (Dominique). Dossiers solidarité et santé n° 1, janvier-mars 2003 : « *participation et choix des résidents dans le processus dôentrée en institution* », pp. 35 à 47.

Tacnet Auzzino (Danièle). La place du consentement de la personne âgée lors du placement en EHPAD. Gérontologie et Société 2009/4 n°131

Roger GIL, Revue de bioéthique de Nouvelle Aquitaine, 2018, 1, p. 41-48

Ethique et recherche. Responsabilité du chercheur et du citoyen*

Roger GIL
Professeur émérite de neurologie,
Directeur de lôEspace de réflexion éthique Poitou-Charentes en Nouvelle-Aquitaine

Résumé
La responsabilité du chercheur ne se résume pas à la sincérité dont il doit faire preuve lors de la publication de ses travaux, ce qui relèverait plutôt de la déontologie du chercheur. Lôéthique de la recherche appelle à une réflexion du chercheur sur sa responsabilité tant à lôégard des conditions dôenvironnement humain qui ont entouré sa recherche que des conséquences de sa recherche sur lôavenir de lôhumanité. Avec le procès de Nuremberg, les sciences de la vie et de la santé ont pris conscience de la mission anthropologique du chercheur. Toutes les sciences sont aujourdôhui concernées. Une éthique scientifique conçue comme une éthique de la responsabilité prend acte de la puissance de la science donc du chercheur mais aussi, en regard, de la fragilité de la vie en général, et en particulier de lôhomme et de son environnement. Côest la puissance de la science qui trace le devoir du chercheur, et engage sa responsabilité. Il est ainsi invité à évaluer ses méthodes, ses objectifs et les conséquences de sa recherche au regard de la préservation de la vie et de la dignité de la personne humaine.

Mots Clés : Comité dôéthique ï Nuremberg ï Ethique scientifique

Keywords: Ethics committee ï Nuremberg ï Scientific ethics

SOMMAIRE

I ï DÉONTOLOGIE ET ÉTHIQUE
II ï LA BIOÉTHIQUE, PORTE DôENTRÉE DE LôÉTHIQUE DANS LE MONDE SCIENTIFIQUE
III ï SCIENCES ET ÉTHIQUE : LA PRISE DE CONSCIENCE DE NUREMBERG
IV ï DE LA PRISE DE CONSCIENCE A LôINSTITUTIONNALISATION DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE
V ï LôÉTHIQUE INTERPELLÉE AUSSI PAR LES PROGRÈS DE LA SCIENCE
VI ï OBJECTIFS ET LIMITES DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

*Conférence pour le grand public et les participants à lôécole thématique du CNRS « Canaux ioniques membranaires en contexte cellulaire et tissulaire » ; laboratoire STIM, ERL CNRS 7368 et Université de Poitiers ; coordinateur Jean-François Faivre, 30 juin 2016, Poitiers.

I-DÉONTOLOGIE ET ÉTHIQUE

Invoquer la responsabilité du chercheur scientifique, notre société est incontestablement prête à le faire, de la même manière quôelle est prête à invoquer et à quêter la responsabilité du médecin dans la pratique des soins, du pharmacien dans la délivrance de médicaments, de lôarchitecte dans la construction de la maison, du maire dans la gestion de lôoccupation des sols ï a-t-il déclaré constructible des parcelles en zone inondable ? ï ou dans le bon entretien mécanique du parc dôautobus communal ? Les exemples pourraient ainsi être multipliés. Mais cette responsabilité-là, ne peut ni être ni résumer lôéthique, que ce soit lôéthique du médecin, du pharmacien, de lôarchitecte, du maire, voire du chercheur que lôon tiendrait bien sûr comme responsable de fraude dans la sincérité des résultats, de plagiat, de conflit dôintérêt. Sur cette responsabilité-là plane lôombre du juge, et plus globalement du jugement, de quelque structure institutionnelle quôil émane, de lôorganisme de recherche, quôil soit ou non universitaire au comité de rédaction dôun journal, le tout de plus en

plus alimenté par des avis critiques répandus sur le web. Il est un fait que le nombre de rétractations dôarticles scientifiques, même sôil demeure marginal, est en croissance régulière, en raison du poids des indicateurs bibliométriques dans la notoriété des chercheurs, dans le financement des recherches, dans les carrières des chercheurs et des enseignants-chercheurs (*publish or perish*[28]) : la falsification et la fabrication des résultats visent les revues ayant les facteurs dôimpact les plus importants[29]. Une telle responsabilité renvoie à la règle, à la loi pour ce qui relève du parlement, à la réglementation spécifique de la profession qui relève de la déontologie : même si les chercheurs ne disposent pas dôun code officiel de déontologie, à lôinstar des médecins et des avocats, le monde de la recherche se préoccupe depuis près de 25 ans de définir ce qui est appelé une déontologie et une éthique du scientifique : une charte de déontologie des métiers de la recherche a été signée[30] le 29 janvier 2015 à Paris lors dôun séminaire dédié à lôintégrité scientifique et la CURUISEF (Conférence Internationale des responsables des universités et institutions scientifiques dôexpression française) a récemment publié un projet de « serment du docteur scientifique » dont lôambition est de résumer les règles comportementales aux quelles le chercheur doit se soumettre[31]. Bien entendu ces règles dôordre public doivent sôappuyer sur la morale/la conscience morale des chercheurs. Elles sont éthiques mais il ne sôagit pas dôéthique en général ni dôune éthique de la responsabilité en particulier. Car si des règles sont nécessaires, le piège serait de croire que lôéthique se résume en lôobservance dôune réglementation, dôun corpus de règles dont il conviendrait de sôassurer que pas une nôa été oubliée pour se prévaloir dôun comportement exemplaire. Lôéthique a dôautres exigences. Elle se tient dôabord à distance des jugements de valeurs sur des personnes. Elle nôest pas une liste de réponses. Elle est un questionnement qui tient souvent en ces quelques mots : « Comment faire pour bien faire » ?-sachant quôil ne suffit pas de faire le bien pour bien faire. Elle est un exercice de discernement de conflits de valeurs. Et dès lors la question est de savoir pourquoi avoir fait surgir lôéthique dans le champ de la recherche ? Lôéthique est-elle une mode ou est-elle une nécessité ? Et si elle nôest pas quôune mode, quelles sont alors les racines de la prise de conscience de la nécessité dôune éthique de la recherche ?

[28] Guillaume Bouyt et Pierre Jeannin, « ñPublish or Perishò Que cache lôobsession bibliométrique? », *Mines Paris, Tech; Note de synthèse*, mars 2012, https://bibliometrie.files.wordpress.com/2012/04/publish_or_perish.pdf.

[29] [On constate]é une amplification du phénomène de fraude, voire une accélération : le taux de rétractation des articles publiésé a décuplé entre 1977 et 2013, passant dôun peu plus dôune rétractation pour 100 000 articles en 1977 à plus de 50 en 2013 : Yaroslav Pigenet, « Fraude¡ mais que fait la recherche¿ », *CNRS Le journal*, 12 2014, https://lejournal.cnrs.fr/articles/fraude-mais-que-fait-la-recherche. Sachant quôune étude parue en 2012 concernant 2047 articles en sciences de la vie et de la santé indexés par Pubmed montrait que 67,4 % des demandes de rétractation dôarticle étaient motivées par une suspicion de fraude : Ferric C. Fang, R. Grant Steen, et Arturo Casadevall, « Misconduct Accounts for the Majority of Retracted Scientific Publications », *Proceedings of the National Academy of Sciences* 109, n° 42 (16 octobre 2012): 17028 33, doi:10.1073/pnas.1212247109.

[30] Par les universités, le CNRS, lôINRA (Institut national de la recherche agronomique), lôINRIA (Institut national de recherche en informatique et en automatique), lôIRD (Institut de recherche pour le développement), le CIRAD (Centre de coopération internationale en recherche agronomique pour le développement) et lôInstitut Curie.

[31] Evleyne Garnier-Zarli, « Le mot de la présidente », *La Lettre de la CIRUISEF* 16 (2015): 1.

II-LA BIOÉTHIQUE, PORTE DÔENTRÉE DE LÔÉTHIQUE DANS LE MONDE SCIENTIFIQUE

Force est dôabord de passer par lôhistoire des mots pour repérer quand le mot éthique est venu se substituer au mot morale. Car il est un fait quôétymologiquement, rien ne sépare ces deux mots, lôun de racine grecque, lôautre latine, signifiant lôun et lôautre : mî urs, comportement, manière dôêtre. Lô*Ethique à Nicomaque* dôAristote peut aussi se dire *Morale à Nicomaque*. La morale a été une branche de la philosophie et de la théologie. Ces mots ont ainsi longtemps été employés indistinctement. Et côest dôabord, en sôassemblant avec bios que le mot éthique apparaît dans le champ de la science, Van Rensselaer Potter (1911-2001), oncologiste à lôuniversité du Wisconsin (USA), publie en 1971 un livre intitulé : « La Bioéthique: un pont vers le futur ».

Le mot composé souhaite ainsi unir les progrès des connaissances des sciences de la vie et les valeurs humaines, et témoigner « dôune espèce humaine acceptant sa responsabilité dans sa propre survie et dans la préservation de son environnement naturel »[32]. Lôauteur veut se tenir à distance des discours philosophiques abstraits »[33] pour se centrer sur la survie de lôhomme et sur les conditions dôune survie « acceptable ».

Sans vouloir entrer dans le détail de la pensée de Van Rensselaer Potter, lôessentiel est sans doute de retenir cette métaphore du pont que devait être la bioéthique entre le présent et le futur, entre lôavenir de lôhomme et celui de son environnement[34], entre les sciences et les valeurs humaines. Aussi quel que soit lôévolution du concept de bioéthique, il est la porte dôentrée de lôéthique dans le monde scientifique qui est ainsi provoqué à sortir de son isolement. Mais cette ouverture de la science à lôéthique qui est ouverture de la science à la société, puis à la citoyenneté, puise ses racines dans des crises et des prises de conscience qui déferlèrent sur le monde de manière pulsatile avant que lôéthique scientifique ne sôimpose comme une nécessité.

III-SCIENCE ET ÉTHIQUE : LA PRISE DE CONSCIENCE DE NUREMBERG

Lôune des sources de ce cheminement et peut être la source essentielle fut sans doute Nuremberg. Un tribunal international y jugea en 1946 les criminels de guerre nazis. Ce fut un procès inédit et inoubliable. Non pas par lôhorreur même des crimes qui y furent jugés : lôhorreur des crimes nazis ne procède pas dôune évaluation quantitative sur une échelle linéaire ou logarithmique des crimes. Nuremberg a pu révéler que les crimes qui y furent dévoilés renvoient à un autre type de Mal, que lôon a pu appeler le Mal radical et à un autre type de crime, qui est le crime contre lôhumanité, ces crimes qui visent à nier en lôhomme ce quôil a dôhumain, à extirper en lôhomme ce quôil a dôhumain en prétendant que les membres de certaines communautés humaines nôont pas la dignité plénière dôêtres humains et devaient être considérés comme des « sous-hommes ». Et ces crimes ont atteint en fait lôhumanité tout entière de laquelle nul groupe, nulle fraction, ne peut être désolidarisée. Mais Nuremberg révéla aussi que ces crimes contre lôhumanité furent aussi perpétrés au nom dôune politique de Santé publique et aussi pour obtenir des progrès techniques et scientifiques en Biologie et en Médecine. La Science, considérée comme le moteur du progrès de lôhumanité, la Médecine considérée comme la capacité à déployer la sollicitude à lôégard des maladies qui affligent lôhumanité ont été portées par des scientifiques et des médecins qui ont participé aux crimes contre lôhumanité.

[32] Potter Van Rensselaer, *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy* (East Lansing, Mich: Michigan State University Press, 1988). p. 153-154.
[33] Op.cit. p. 2
[34] Potter Van Rensselaer se référait dôailleurs à lôéthique de la Terre (Land ethic) dôAldo Leopold (*op. cit.*, p. 74).

Ce furent des équipes de médecins qui procédèrent à des expérimentations chez les prisonniers des camps, juifs ou tziganes désignés sous les terme de « vermines pullulantes », de « microbes nuisibles ». Pour faire avancer les sciences il avait suffi pour cela de nier la condition humaine de certains hommes en faisant dôeux de simples instruments, de simples moyens dôune politique de santé ou dôune politique scientifique. Or lôhomme, avait dit Kant, « ne peut être regardé comme un moyen pour les fins dôautrui, ou même pour ses propres fins, mais comme une fin en soi, côest-à-dire quôil possède une dignité (une valeur intérieure absolue) par laquelle il force au respect de sa personne toutes les autres créatures raisonnables, et qui lui permet de se mesurer avec chacune dôelles et de sôestimer sur un pied dôégalité[35] »

Et le procès de Nuremberg eut alors une ultime spécificité. Car si les juges avaient seulement prononcé un verdict, comme il est dôusage dans tout procès, ils auraient alors renvoyé le drame sociétal à la seule sphère privée, côest-à-dire aux peines encourues par chacun des prévenus. Et côest pourquoi les juges édictèrent un code dit Code de Nuremberg qui reconnut certes que lôexpérimentation humaine était nécessaire aux progrès de la médecine mais quôelle devait respecter des règles : mesurer les risques encourus, assurer un suivi à long terme, sôassurer du consentement éclairé du malade, être dôune haute qualité scientifique, permettre au malade de sôen retirer à tout moment. L'Association médicale mondiale dans sa déclaration d'Helsinki en 1964, complétée par la déclaration de Tokyo en 1975, affirme que les progrès de la médecine pouvaient « imposer de recourir à l'expérimentation humaine », néanmoins la déclaration soulignait que, « dans la recherche médicale, le devoir du médecin est de protéger la vie, la santé, la dignité et l'intimité de la personne ; lôarticle 2 des principes de base rompait lôisolement du chercheur en énonçant que « le projet et la mise en î uvre de chaque phase de lôexpérimentation portant sur lôêtre humain doivent être clairement définis dans un protocole qui doit être soumis pour avis, commentaires et conseils à un comité désigné spécialement à cet effet ».
Ainsi les équipes de recherche sortaient de leur isolement pour faire vérifier la crédibilité scientifique et lôacceptabilité éthique de la recherche. Il faut dire que si Nuremberg dénonça des crimes contre lôhumanité soutenus par le régime nazi, lôEurope occidentale et le continent américain durent réaliser quôun certain nombre de recherches ne respectaient pas les règles proposées par le code de Nuremberg comme par l'Association médicale mondiale. Ainsi en 1932, deux cents noirs pauvres sont contaminés aux Etats-Unis par la syphilis[36] ; en 1940 des médecins de Chicago inoculent le paludisme à 400 prisonniers.
C'est en 1966 que Henry Beecher[37] met en évidence plus de 20 recherches quôil estimait non conformes à l'éthique. Il en est ainsi par exemple de l'injection de cellules cancéreuses à des personnes âgées placées en institutions, ou encore de l'injection du virus de l'hépatite B à des sujets placés dans une institution psychiatrique de l'État de New York.
Les exemples pourraient être multipliés.

IV-DE LA PRISE DE CONSCIENCE A LôINSTITUTIONNALISATION DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Ainsi débute aux États Unis une prise de conscience de la société et de ses responsables politiques. Car lôargumentation centrale de Beecher est que lôavancée de la science et donc des sciences médicales, ne

[35] Kant E. *Doctrine de la vertu*, in, Klein Z, *La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal*, Vrin, Paris, 1968, p. 23-24.

[36] Lôétude se poursuivit jusquôen 1972. Le 16 mai 1997, le président Bill Clinton fit des excuses officielles pour cette expérience désastreuse : «Ce que le gouvernement des Etats-Unis a fait là était honteux, et je suis désolé.»

[37] Beecher HK. Ethics and clinical research, *New England Journal of medicine*, 1966, 274, 24, 367-372.

justifie pas dôutiliser tous les moyens et quôune expérimentation humaine nôacquiert pas secondairement - côest à dire si elle a atteint son but - une acceptabilité éthique, car « la fin ne justifie pas les moyens ».

La première intervention du gouvernement fédéral dans le domaine éthique est lôétablissement en 1967 par le « *National Institute of Heath* » des « *Institutionnal Review Boards* », comités institutionnels dôéthique chargés de lôévaluation de tout projet financé par le gouvernement fédéral américain[38]. Ainsi naissait vraiment la « bioéthique » que Potter définira en 1970 comme la combinaison du savoir biologique et des valeurs humaines[39]. La décennie 1970 voit aussi aux États-Unis la mise en place de cours dôéthique dans les écoles de médecine ; la bioéthique éveille lôintérêt des théologiens et des philosophes.

Lôindex Medicus qui est la principale source de bibliographie médicale ajoute lôentrée « éthique ».

Au niveau fédéral est créée en 1973 la « Commission Nationale pour la protection des êtres humains de la recherche biomédicale et comportementale ». Elle produisit en 1973 le rapport Belmont[40] qui établit les trois grands principes de la recherche sur lôêtre humain : le respect des personnes, la bienfaisance, la justice. Cette éthique « pratique » fut donc à lôorigine nord-américaine. En France, le premier Comité d'éthique fut celui de l'INSERM.

A partir de 1980 se créèrent en France quelques comités épars et c'est le décret du 23 février 1983 qui créa le Comité Consultatif National d'Éthique chargé de "donner son avis sur les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'Homme, des groupes sociaux ou la société tout entière". De plus, le Comité "est chargé d'organiser une conférence annuelle sur les problèmes d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement". Il est donc important de constater que dès sa création, le Comité national se vit investi d'une double mission: l'une est une mission dôaide à la réflexion éthique ("donner son avis"), l'autre est une mission pédagogique puisqu'elle appelle à une diffusion des préoccupations éthiques grâce à des débats publics. Et côest dans ce sillage que des comités institutionnels dôéthique se mettent en place[41].

V-LôÉTHIQUE INTERPELLÉE AUSSI PAR LES PROGRÈS DES SCIENCES

Mais une autre source explique aussi lôirruption de la bioéthique dans la Société : il sôagit en effet des progrès inédits faits par la médecine à partir de la fin de la seconde guerre mondiale. Ce fut la pénicilline, suivie par les antibiotiques antituberculeux, les neuroleptiques (1952), la cortisone, les immunosuppresseurs qui joints aux progrès de lôimmunologie, permirent la montée en charge des greffes dôorganes. Mais il fallut aussi redéfinir les critères de la mort pour accéder au concept de mort cérébrale et permettre les prélèvements dôorganes à greffer.

Ainsi les progrès de la médecine ont bouleversé les repères moraux traditionnels qui nôétaient pas équipés pour répondre aux questions concernant les conditions des dons dôorganes, les indications à découvrir de la réanimation, les indications de la fécondation in vitro, le

[38] Il est intéressant de noter que les auteurs américains lient dans la même ouverture du gouvernement fédéral aux problèmes de santé, lôencadrement « éthique » de la recherche et lôétablissement en 1965 des programmes Medicare et Medicaid destinés à permettre les soins des personnes âgées pour le premier, des personnes démunies pour le second.

[39] Doucet H. AY pays de la bioéthique, Labor et Fides, Paris, 1996, p. 157-186.

[40] https://www.citiprogram.org/citidocuments/Belmont/belmont_report_French.pdf

[41] Mémeteau G. Les comités dôéthique, les espaces éthiques et la création du droit, *Revue de la Recherche Juridique, Droit prospectif*, Presses Universitaires de Marseille, 2012, 3, 1063-1082.

caractère acceptable ou inacceptable de lôexpérimentation sur lôembryon, les traitements de la douleur et les soins de fin de vieé et on pourrait rajouter sans être exhaustif, le champ qui sôouvre à la modification du génome humain, la médecine réparatrice, les interfaces cerveau-machine.

Ces progrès initiés après la seconde guerre mondiale ont rendu caduques les repères moraux traditionnels incapables de répondre à des questions qui ne sôétaient pas posées.

Mais ces prises et ces crises de conscience ne concernèrent pas que les sciences biologiques. Les progrès de la chimie, de la physique pouvaient engendrer des catastrophes humanitaires sur lesquelles les chercheurs perdaient tout contrôle. Tel fut le cas des armes chimiques et surtout des armes nucléaires.

A la suite de la proposition faite par Einstein, Szilard et Oppenheimer au gouvernement américain de développer lôarme nucléaire, ce sont plusieurs centaines de chercheurs dont vingt prix ou futurs prix Nobel qui sôimpliqueront dans ce gigantesque projet dit projet Manhattan lancé par Franklin Roosevelt et qui aboutira au largage de deux bombes atomiques lôune sur Hiroshima lôautre sur Nagasaki. Einstein qui avait fui lôAllemagne nazie pour les Etats-Unis était pourtant un pacifiste rêvant sans doute de faire de lôarme nucléaire une menace seulement dissuasive. Malgré sa lettre à Roosevelt il ne participa pas au projet Manhattan et il regretta sa lettre qui fit quand même de lui un inspirateur de la guerre atomique.

Oppenheimer, rongé de remords démissionna de son poste de directeur scientifique du projet Manhattan le 16 octobre 1945. Szilard, disciple dôEinstein et inspirateur de sa lettre lança une pétition pour que la bombe ne soit quôune arme dissuasive. Il démissionnera du projet Manhattan. Dôautres chercheurs exprimèrent aussi leur émoi. La découverte de la radioactivité par Marie Curie montre que le chercheur est loin de pouvoir maîtriser les applications de ses recherches. Et côest ainsi que les chercheurs furent inviter à une éthique de responsabilité.

VI-OBJECTIFS ET LIMITES DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

La recherche scientifique est ainsi appelée à repenser ses objectifs et ses limites. Il a longtemps été dôusage de distinguer les techniques, relevant de la *praxis*, donc pratiques et particulières de la science, relevant de la *theoria*, donc théorique et générale[42]. Les techniques répondant à des besoins, des hommes ont précédé la science. La géométrie des égyptiens nôétait que des techniques dôarpentage des terres ; on savait construire des embarcations avant de connaître le principe dôArchimède. On a pu construire des châteaux, des cathédrales, des ponts, creuser des canaux sans posséder de savoir scientifique ou en en ayant que quelques rudiments[43]. La science elle répond dôabord au besoin de comprendre pour comprendre, elle est un savoir désintéressée ce qui faisait dire au mathématicien Jacobi (1804-1851) : « le but unique de la science est lôhonneur de lôesprit humain » et Poincaré ajouta : « la recherche de la vérité doit être le but de notre activité : côest la seule fin qui soit digne dôelle ». Cette distinction sôest effacée : la recherche pure génère la recherche appliquée ; les sciences sont devenues des technosciences :

la science nôest plus une activité représentationnelle[44], elle se projette dans le monde et elle est même essentiellement axée sur la transformation du monde[45].

---

[42] Armand Cuvillier, *Cours de philosophie / Armand Cuvillier. - Paris: Librairie générale française, DL 1986. - (Le livre de poche). - ISBN 2-253-04021-5. Cours de philosophie* (Paris: Librairie générale française, 1986). p. 380-381.

[43] Alexandre Koyré, *Études dôhistoire de la pensée scientifique* (Paris: Gallimard, 1973).p. 395-398.

[44] Xavier Guchet, « Les technosciences; essai de définition », *Philonsorbonne*, nº 5 (15 mai 2011): 83 95, doi:10.4000/philonsorbonne.348.

[45] Gilbert Hottois, *Le paradigme bioéthique: une éthique pour la technoscience* (Bruxelles, Belgique: De Boeck université, 1990). Cité dans la recension de G A Legault, Philosophiques, vol. 20, n° 1, 1993, p. 208-209, http://id.erudit.org/iderudit/027216ar

Le chercheur ne se contente plus dôexpliquer le monde, il est devenu un acteur du monde.

Lôaccent mis sur la valorisation de la recherche en est une illustration éloquente. Comme le cours dôune rivière, la recherche a un aval, qui est sa projection dans le monde et elle a un amont, ce qui lôinspire et qui pose alors le problème de savoir si la recherche doit sôassigner des limites. Est-il éthiquement acceptable comme lôa fait la Grande Bretagne en 2007 de créer des embryons cybrides en introduisant le noyau dôune cellule humaine dans le cytoplasme énucléé dôun ovocyte animal. On pourrait certes disposer de matériaux abondants pour étudier le développement des cellules souches ou disposer dôembryons porteurs de maladies génétiques. Quel est le statut de ces embryons dont le patrimoine génétique nucléaire est humain mais dont le fonctionnement énergétique assuré par les mitochondries du cytoplasme est animal. Et défendre cette procédure expérimentale en disant que ces embryons ont une survie courte ne revient-il pas à esquiver le cî ur de la problématique éthique au profit dôune argumentation purement utilitaire ?
Et pourtant cette question de limites agitait déjà Francis Bacon qui au XVIIème siècle rêvait dans son roman La Nouvelle Atlantide dôun Institut dont le but serait « la découverte des causes, et la connaissance de la nature intime des forces primordiales et des principes des choses, en vue d'étendre les limites de l'empire de l'homme sur la nature entière et d'exécuter tout ce qui lui est possible »[46].Une telle assertion annonce lôévacuation par la science de toute préoccupation éthique et équivaut à assimiler le Bien au progrès aveugle de la science. Mais les conséquences possibles de la recherche sur lôhumanité invitent le chercheur à une anticipation non pas seulement techno-scientifique mais aussi éthique de sa recherche. Ce qui doit revenir à sôinterroger sur le fait de savoir si les conséquences de sa recherche peuvent tendre à faire croître ou à diminuer en lôhomme son humanité. Et côest ainsi quôil atteste de sa responsabilité comme citoyen du monde, comptable du futur que le présent de sa recherche peut faire advenir. Côest dans ce sens que Hans Jonas écrivait que le premier commandement est lôexistence de lôhumanité : « Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence dôune vie authentiquement humaine sur terre » ; ou encore « lôexistence de lôhumanité, cela veut dire simplement que des hommes vivent, quôils vivent bien »[47]. Cette éthique de la responsabilité a pu être présentée comme une éthique de la peur[48]. Je ne sais pas si le mot est bien choisi. Car la menace est souvent imprécise et plutôt que peur il faudrait sans doute évoquer plutôt une angoisse éthique, non lôangoisse paralysante mais lôangoisse qui tout à la fois exprime la prise de conscience des enjeux et est un moteur pour lôaction ; et en inversant la proposition de Kant :
« Tu veux donc tu peux », Hans Jonas suggère que côest la prise de conscience de la puissance qui est première et qui ensuite entraîne la volonté. Il sôagit de passer du pouvoir au devoir et de faire du pouvoir la racine du « on doit » de la responsabilité[49].

Mais la question des limites se pose aussi de manière plus subtile quand il sôagit de prendre position sur le fait de savoir si la science pourra tout expliquer de lôhomme, en somme si elle englobera la philosophie et la métaphysique qui ne seraient que des étapes de lôévolution de lôhumanité dont lôobscurité sera levée quand la science parviendra à son apogée. Auguste Comte assigna trois étapes à lôhumanité : théologique, métaphysique et positif mais il assigna des limites à la science : « renoncer à chercher l'origine et la destination de

[46] La Nouvelle Atlantide, *in* Francis Bacon, *Oeuvres philosophiques, morales et politiques* (Paris: Auguste Desrez, 1838) , p. 596.

[47] Hans Jonas, *Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, trad. par Jean Greisch (Paris: Flammarion, 2008).p. 195-196.

[48] Pierre-André Taguieff, « Lôespace de la bioéthique. Esquisse dôune problématisation », *Mots* 44, n° 1 (1995): 7 24.

[49] Jonas, *Le principe responsabilité*. p. 248.

l'univers, et à connaître les causes intimes des phénomènes, pour s'attacher uniquement à découvrir, par l'usage bien combiné du raisonnement et de l'observation, leurs lois effectives, c'est-à-dire leurs relations invariables de succession et de similitude »[50]. On a pourtant vu cette tentation surgir dans le courant neurophilosophique de Patricia Churchland pour lequel lôesprit donc lôhomme est lôéquivalent du cerveau, que dire « je pense » équivaut à dire « mon cerveau pense », ce qui conduisait Paul Ricoeur[51] à demander si le cerveau pense au sens dôune pensée qui se pense. Côest dans ce sens mais de manière générale que Karl Jaspers écrivait

« Si quelquôun pense voir clair en tout, côest quôil a cessé de philosopher. Si quelquôun prend les informations des sciences pour la connaissance de lôêtre même dans sa totalité, côest quôil sôabandonne à une superstition scientifiqueé Philosopher, côest connaître la modestie profonde quôimposent les limites du savoir scientifique possibleé ici sôarrête la connaissance mais non la pensée »[52].

La clé de lôéthique scientifique tient dôabord à la qualité scientifique de sa recherche au motif que tout ce qui nôest pas scientifique nôest pas éthique. Mais elle est aussi dans la prise de conscience que tout ce qui est scientifique nôest pas nécessairement éthique. Une éthique scientifique conçue comme une éthique de la responsabilité prend acte de la puissance de la science donc du chercheur mais aussi, en regard, de la fragilité de la vie en général, et en particulier de lôhomme et de son environnement, de lôhomme comme être et être au monde. Côest la puissance de la science qui trace le devoir du chercheur, et engage sa responsabilité. Mu par une angoisse légitime, il est invité à évaluer ses méthodes, ses objectifs et les conséquences de sa recherche au regard de la préservation de la vie et de la dignité de la personne humaine. Car il sait que le risque majeur est celui de la démesure dès lors quôil est une évidence de dire que lôavenir de la science engage lôavenir de lôhumanité.

[50] Auguste Comte, « Cours de philosophie positive », in *í uvres choisies* (Paris: Aubier, 1943), 59 61.
[51] Jean-Pierre Changeux et Paul Ricî ur, *La nature et la règle: ce qui nous fait penser* (Paris: Editions Odile Jacob, 1998).
[52] Karl Jaspers, *Introduction à la philosophie* (Paris: 10-18, 1965).p 136-137.

REGLES EDITORIALES

Revue de Bioéthique de Nouvelle Aquitaine
Publication de lôEspace de réflexion dôéthique de Nouvelle Aquitaine
Bordeaux-Limoges-Poitiers
Étapes de publication au sein de la revue de bioéthique région de Nouvelle Aquitaine

Les articles soumis au comité de rédaction doivent être adressés par courrier électronique (version informatique enregistrée au format .doc ou .docx) à lôadresse :

milianie.lebihan@chu-poitiers.fr
lydie.bretagnon@chu-poitiers.fr

Les nom et prénom(s) des auteurs des articles proposés sont accompagnés de leur(s) titre(s) et de leur adresse institutionnelle et, si possible, dôun numéro de téléphone personnel (destiné à la seule rédaction) ainsi que dôune adresse électronique et adresse postale à laquelle sera adressé lôexemplaire dôauteur.

Le comité de rédaction se réserve la faculté de demander à lôauteur de retravailler son texte si les normes de publication ne sont pas suivies (cf.*infra*).

Après avoir été mis en page, les textes sont retournés aux auteurs pour « bon à tirer » au plus tard à la fin du mois précédent la publication. À ce stade, il nôest plus possible dôeffectuer des corrections dôauteur. Les corrections porteront essentiellement sur les éventuelles coquilles ou erreurs dues à la mise en page. Les auteurs disposent de quelques jours pour transmettre leurs corrections ou donner leur simple accord. Les auteurs reçoivent un exemplaire du numéro dans lequel leur travail est publié.

Consignes aux auteurs

1-Données générales

Un article soumis ne peut pas lôêtre en même temps à une autre revue.

Les auteurs expriment librement leurs opinions dans le respect des règles des bons usages.
La lettre sôinterdit toute ingérence dans cette libre expression, corollaire nécessaire de la liberté universitaire. Le comité de rédaction peut toutefois, après avoir prévenu lôauteur, publier une opinion personnelle, à laquelle lôauteur peut répliquer.

Chaque auteur garantit lôauthenticité de son travail et son caractère personnel. Il sôoblige à indiquer ses références scientifiques et sôinterdit de reproduire lôï uvre dôautrui sans citation utile et conforme aux usages scientifiques.

Les articles, notes et commentaires seront accompagnés dôun appareil scientifique conforme aux usages des revues et aussi exhaustif quôil sera possible. Les références à des banques de données, à des sites internet, à des numéros de rôles ou dôarrêts, seront impérativement complétées, sôil y a lieu, par les références aux publications. Le comité de rédaction se réserve la faculté de refuser un manuscrit non conforme à ces exigences scientifiques ou de demander à lôauteur de vérifier ou compléter ses références.

La langue de la lettre est le français. Chaque article est accompagné dôun résumé français de 1000 signes et dôun résumé anglais de 1000 à 2000 signes incluant la traduction anglaise du titre. Toutefois, des résumés en dôautres langues pourront accompagner le texte. Inversement, le comité de rédaction pourra accepter de publier un travail en langue étrangère, sôil est accompagné dôun résumé suffisant en français. Chaque article sera accompagné de mots-clés (jusquôà cinq) en français et en anglais.

2-Présentation des documents

Chaque auteur doit fournir son article sous la forme dôun fichier réalisé avec le logiciel Word (format.doc ou .docx), après lôavoir relu et corrigé méticuleusement.

Les textes sont dactylographiés selon la forme la plus simple : en times new roman, 12pts, interligne simple, espace après paragraphe 6 pts, ne pas sauter de lignes.

Les articles retenus ne peuvent dépasser 45 000 signes (espaces, notes, tableaux, graphiques et illustrations compris), soit environ 11 pages dans la forme demandée (times new roman, 12 pts, interligne simple).

Les tableaux, schémas, graphiques, cartes, photos, illustrations que vous souhaitez introduire dans votre article devront être de très bonne qualité. Evitez les photocopies. Aucun document iconographique ne doit être inséré à lôintérieur du document *via* le traitement de texte: veuillez plutôt inscrire, en lieu et place de ces documents : « insérer tableau 1 » ou « insérez photo 2 », etc. Vous devrez indiquer les sources de ces illustrations et les légendes sôy rapportant.

3-Structuration du texte

Titres et sous-titres

Les titres et sous-titres sont numérotés selon le schéma suivant : I-II-III, A-B-C, 1-2-3, a-b-c, sans être distingués par une police de caractères particulière sauf pour les titres I-II-III etcé qui sont en majuscules.
Par ailleurs :
Ne pas utiliser de majuscules sauf pour lôinitiale.
Ne pas mettre de point à la fin du titre.
Ne pas mettre dôappel de note dans le titre principal.

Citations

Elles sont en caractères romains (droits) et entre guillemets dans le corps du texte. Utiliser impérativement les guillemets « à la française », comme ici. Pour un mot ou un ensemble de mots entre guillemets à lôintérieur dôune citation on utilisera les guillemets ñà lôanglaiseò.

Toute suppression ou coupure dans une citation doit être signalée par [é]
Le point final vient avant ou après le guillemet fermant, en fonction de la construction du texte entre guillemets.
-Lorsque la citation est entièrement fondue dans le texte, le point final est à lôextérieur des guillemets. (exemple : le consentement doit être « libre, exprès et éclairé ».
-Si la citation constitue une phrase complète, quôelle est introduite par deux points, on met une capitale initiale au premier mot de la citation, et le point final se situe à lôintérieur des guillemets. (Qui a dit : « Nul nôentre ici qui ne soit géomètre ? »

Le point final ou son équivalent nôest jamais doublé.

Appels de notes

Les notes sont situées en bas de page (procédure dôappel de notes à partir du logiciel Word) et répondent à une numérotation continue pour la totalité de lôarticle.

Les appels de notes doivent être saisis sans parenthèses et en exposant.

Dans le texte, lôappel de note se place immédiatement après le mot ou le groupe de mots auquel il se rapporte. Lôappel de note précède donc toujours le signe de ponctuation. En fin de phrase, il est suivi du point final, même sôil est précédé du point accompagnant un mot abrégé. En fin de citation, il se place après le guillemet fermant.

Les notes comportent un point final.

Eviter la surabondance des notes, soit en nombre, soit en longueur (max. 5-6 notes/page)

Renvois

Attention aux renvois de page au sein de lôarticle. En effet, la pagination change nécessairement lors de la mise en page du texte. Il est donc préférable de renvoyer à un paragraphe, à une partie ou une sous-partie. Le cas échéant, la numérotation pourra être réalisée au moment du «bon à tirer ».

Références bibliographiques

Les normes classiques françaises sont utilisées à la fois dans les notes de bas de page et pour la bibliographie. Lôauteur peut choisir dôintégrer toute sa bibliographie dans les notes de bas de pages (comme cela est pratiqué habituellement en Sciences humaines et sociales). Il peut aussi la mettre en fin dôarticle sous le titre BIBLIOGRAPHIE en les appelant dans le texte par une citation entre parenthèses de type auteur-date en nommant soit lôauteur unique, soit les deux auteurs, soit le premier auteur suivi de *et al.* en cas dôauteurs multiples. La bibliographie finale est en ordre alphabétique. Lôauteur peut aussi indiquer sa bibliographie et en notes de bas de page et en fin dôarticle mais dans ce cas il est inutile dôinclure une citation auteur-date entre parenthèses dans le texte, ce qui ferait double emploi avec les appels de notes.

Les noms dôauteurs sont en petites majuscules (aussi appelées petites capitales), ou à défaut en minuscule avec majuscule initiale.
Pour un ouvrage :
NOM (Prénom), *titre de lôouvrage*, lieu, éditeur, « collection », date, p.
Ex.: DOMENACH (Jean-Luc), RICHER (Philippe), *La Chine, 1949-1985*, Paris, Imprimerie nationale, coll. «Notre Siècle », 1987, p. 504.

Pour un article dans une revue ou un périodique :
NOM (Prénom), « Titre de lôarticle », *Titre de revue ou de périodique*, n°, date, p.
Ex. : MAILLARD (Jean-Claude), « Economie maritime et insularité : le cas des îles tropicales », *Les Cahiers dôOutre-mer*, n°234, mars 1978, p. 167-198.

Pour une contribution à un ouvrage collectif :

NOM (Prénom), « Titre de lôarticle », in NOM (P.), dir., *Titre de lôouvrage*, lieu, éditeur, date, p.
Ex. : ROTH (François), « Les Luxembourgeois en lorraine annexée, 1871-1918 », in POIDEVIN (R.), TRAUSCH (G.), dir., *Les relations franco-luxembourgeoises au début du XXe siècle*, Metz, centre de recherches relations internationales, 1978, t. II, p. 175-183.

Concernant les renvois entre les notes de bas de page :

Ouvrage précédemment cité et unique ouvrage cité de lôauteur : NOM (Prénom), *op.cit.* p.
Ouvrage précédemment cité parmi plusieurs ouvrages du même auteur : NOM (Prénom), *Titre de lôouvrage* (abrégé paré si très long), op. *cit.*, p.

Article précédemment cité et unique article cité de lôauteur : NOM (Prénom), art. cit., p.
Article précédemment cité parmi plusieurs articles du même auteur : NOM (Prénom), « titre de lôarticle » (abrégé par é si très long), art. cit., p.

Si reprise exacte des références de la note précédente : *Id*
Si reprise des références de la note précédente mais numéro de page différente : *Ibid*., p.

Sigles et abréviations

Lôusage de mettre un point et un espace après chaque lettre tend à être abandonné (ex. : SNCF au lieu de S.N.C.F.). Dans un souci dôharmonisation de nos publications, nous vous demandons de bien vouloir écrire les sigles sans points abréviatifs.

Les sigles très répandus ou pouvant se prononcer aisément peuvent être composés comme des noms propres, en bas-de-casse (minuscules), avec une capitale initiale. Ex. : Assedic, Onu, Unicef. Si vous choisissez de les présenter ainsi, il faudra vous assurer que cela soit harmonisé sur lôensemble de lôarticle.

Les prénoms composés français ou francisés sont liés par des traits dôunion. Lorsquôils sont abrégés, les initiales sont suivies dôun point abréviatif.

Ne pas abréger les mois.
Éviter les abréviations dans le corps du texte (à réserver aux passages entre parenthèses et notes de bas de page).

Quelques abréviations courantes :
1er, 1re (et non 1ère)
2e, 3e (et non 2ème ou 3^è^)
XXe siècle (et non XXème ou XX° ou 20^è^)
chap. (et non ch.)
etc. (et non etcé)
p. (et non pas pp.)
M., MM. (et non Mr)
Mme, Mmes
Mlle, Mlles

Références des arrêts, décisions, etc.

Instance, date, parties, n°, *publication*, n°, date, page, commentateur.
Ex. : Cass., ass. Plén., 19 décembre 2003, Compagnie La Mondiale c/ Société AXA, n°01-10.670, *RTD* civ., 2004, p. 303, note P. Jourdain.

Article : lettre+point+numéro (sans espace)
Ex. : L. 6143-7

La ponctuation
La ponctuation à respecter est celle en vigueur en français. En typographie française, il nôy a pas dôespace avant le point et la virgule. Par contre il y a un espace insécable avant : ; ! ?

Les parenthèses et les crochets ne comportent intérieurement aucun blanc.

Lôemploi des majuscules, des caractères italiques, gras et soulignés

Les majuscules doivent être accentuées le cas échéant. À, É, È, Ë, Ê, Î, Ü, Ö.

Les caractères italiques sont réservés aux titres dôouvrages, revues, etc., aux locutions latines (attention aux exceptions : cf., in, etc.) et aux mots en langue étrangère.

Les caractères gras sont réservés principalement aux titres et sous-titres, mais peuvent être utilisés pour mettre en valeur un mot dans votre texte.

Les caractères ne sont jamais soulignés dans les articles.